

21 de Septiembre

**Día Mundial
del ALZHEIMER**



“No olvides. Hay esperanza”

Nuevas técnicas para el diagnóstico precoz del Alzheimer

Muchos expertos coinciden en que una vez aparecidos los primeros síntomas de la enfermedad es más difícil encontrar la manera de curarla debido a la dificultad actual que entraña la posibilidad de regenerar el cerebro con neuronas sanas. Por ello, es urgente desarrollar técnicas de diagnóstico que permitan detectarla cuanto antes.

Como ya se sabe, una de las causas más claras de la enfermedad es la formación en el cerebro de depósitos de la proteína beta amiloide que daña las neuronas y, hoy en día, uno de los instrumentos más prometedores para su diagnóstico precoz, aún en fase experimental, es el Pittsburgh Compound B (PIB). Esta herramienta consiste en un compuesto fluorescente que se inyecta en la sangre y permite ver estos depósitos en el cerebro mediante la

técnica de neuroimagen PET. Por ello, el objetivo final de las investigaciones actuales consiste en medir estos depósitos desde edades tempranas, ya que se está observando que la proteína puede estar presente desde los 28 años. Sin embargo, todavía no es posible precisar cómo y en qué cantidades puede considerarse como un auténtico biomarcador del Alzheimer ya que hay personas que viven con esta proteína durante años y no desarrollan la enfermedad.

Hasta ahora la presencia de estos depósitos sólo podía observarse claramente tras la muerte del individuo y, de hecho, en distintos estudios basados en autopsias a ancianos sanos y enfermos se ha podido comprobar que hay personas que mueren con abundantes cantidades y no desarrollan los síntomas.

Algunas teorías lo atribuyen a la reserva cognitiva, es decir, a que una vida intelectual activa les ha dotado de una plasticidad neuronal que hace que su cerebro deteriorado sea capaz de utilizar otras vías neuronales alternativas.

En España el Hospital de Sant Pau de Barcelona ha solicitado ya un permiso al Ministerio de Sanidad para iniciar un estudio propio con la técnica PIB en el que participarán 20 individuos. Además, del mismo modo se investiga en biomarcadores para detectar la enfermedad cuando el deterioro cognitivo empieza a aparecer con el fin de distinguir si los primeros olvido que conlleva la edad se deben a la enfermedad o al mismo envejecimiento.

Los trastornos de la conducta del paciente de Alzheimer afectan a su cuidador

Irritabilidad, ansiedad, depresión y apatía, son los trastornos de la conducta más frecuentes en el paciente con enfermedad de Alzheimer, que además alteran la calidad de vida del cuidador.

"Estas anomalías en el comportamiento suponen una alteración en el tratamiento porque habitualmente interaccionan con la terapia para el deterioro cognitivo. Por lo tanto, cambian el pronóstico de la patología. Además, los trastornos conductuales repercuten en gran medida en el cuidador, que no sabe cómo conducir estos comportamientos antisociales, y tales problemas alteran la calidad de vida del paciente y, por extensión, la de su cuidador. En definitiva, estamos hablando de un cuadro clínico en el que al final son casi más importantes estos trastornos que la pérdida progresiva de la memoria", según explicó Jorge Matías-Guiu, jefe de Neurología del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid, en una mesa redonda sobre la vivencia del cuidador de estos enfermos que se ha celebrado en un curso de verano de la Universidad Complutense en El Escorial (Madrid).

El estudio Traca (Encuesta de los Trastornos del Comportamiento en los Enfermos de Alzheimer), en el que ha participado Matías-Guiu, ha mostrado que más de un 80 por ciento de los pacientes con Alzheimer presentan algún trastorno de la conducta, en mayor o menor frecuencia. El

trabajo ha sido completado por 1.202 cuidadores familiares de enfermos con demencia, en su mayoría producida por la enfermedad de Alzheimer.

La encuesta estaba dividida en 45 preguntas en las que los participantes mostraban su percepción sobre la existencia y la frecuencia con que se presentan diversos síntomas que son manifestaciones de varios trastornos del comportamiento, y 45 preguntas sobre las capacidades para llevar a cabo las actividades de la vida diaria que proporcionan un índice para valorar de manera efectiva la gravedad del enfermo en su proceso involutivo cerebral. Este estudio destaca sobre otros realizados por el elevado número de encuestados y por centrarse en la afectación real que causan los trastornos sobre la vida de la familia afectada.

Una de las conclusiones del estudio Traca es que los cuidadores demandan ayuda para superar las barreras que levantan estos trastornos del comportamiento. De ello se desprende la absoluta necesidad de diseñar distintos tipos de actuaciones en diversos ámbitos sociosanitarios, así como estrategias de resolución por el cuidador que ayuden en primera instancia a diferenciar la exageración de un comportamiento habitual de la aparición de conductas anormales nuevas.

Destacamos:

La Comunitat Valenciana y Madrid concentran más del 50 por ciento de las quejas que llegan al Defensor del Pueblo sobre la aplicación de la Ley de Dependencia.

Sabías que...

La Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), necesita 10.000 firmas de apoyo a la "Carta Global de la Enfermedad de Alzheimer" para que la OMS reconozca la Enfermedad de Alzheimer como una prioridad global de salud.

Para suscribir esta petición, hacerlo en www.globalcharter.org/film

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



Cartas desde...

Marién Delgado
Vicepresidenta de COFACE

Queridos amigos de CEAFA:

Como Vicepresidenta de la Confederación de Organizaciones Familiares de la Unión Europea (COFACE) quiero, en primer lugar, agradecer a CEAFA la oportunidad que me brinda de estar presente en la revista "En mente" y poder así acercar estas dos entidades que tanto tienen en común.

COFACE, en sus más de 50 años de existencia, se ha convertido en una organización pluralista que promueve las políticas familiares, la solidaridad entre las generaciones y los derechos de los niños en el seno de la Unión Europea. Promueve una política de no discriminación y de igualdad de oportunidades entre las personas y en el seno de las familias. En la actualidad representa a varios millones de ciudadanos a través de las sesenta organizaciones de veinte países europeos que la componen.

Dentro de la extensa actividad de COFACE quiero destacar especialmente la "Carta Europea del Cuidador Familiar" elaborada por COFACE-Handicap, cuyo contenido se centra en las personas que poseen la condición de cuidador familiar de una persona discapacitada o dependiente. Esta carta, dirigida a las autoridades políticas en los diferentes niveles de poder, recoge en 10 puntos aspectos clave, desde la definición de cuidador familiar hasta la evaluación de las necesidades y servicios producidos por los mismos, pasando por las necesarias solidaridades nacionales y familiares, el lugar, el estatus de cuidador y el reconocimiento de su acción, su calidad de vida y su formación. Esta carta tiene la ambición de convertirse en un instrumento europeo de referencia para los diversos actores que trabajan en el contexto de los discapacitados y de la dependencia.

En este sentido, y siendo conscientes de las problemáticas que representan las situaciones de dependencia para un enorme número de familias europeas y, en particular, las generadas por la enfermedad de Alzheimer, no es de extrañar que para el Consejo de Administración de COFACE fuera una gran satisfacción aceptar la candidatura de CEAFA para incorporarse a nuestra estructura, y estoy convencida de que su presencia y participación activa va a contribuir no sólo a consolidar la representación de COFACE a nivel europeo, sino, lo que creo que es más importante, va a permitir que las principales necesidades de las familias que en su seno tienen algún miembro afectado por la cruel enfermedad de Alzheimer tengan eco en las instituciones europeas.

Estoy convencida de que juntos conseguiremos elevar las reivindicaciones de los familiares cuidadores a las instituciones europeas; pero también estoy convencida de que, poco a poco, iremos consiguiendo sensibilizarlas y suscitar su necesaria solidaridad para, entre todos, contribuir a mejorar la calidad de vida de esas personas que han asumido la admirable responsabilidad de cuidar a un familiar dependiente.

Un fuerte abrazo.

Subvencionado por:



Emilio Marmaneu Moliner,
Presidente de CEAFA

Editorial



Queridos amigos:

El período estival ha venido acompañado de una magnífica noticia: la Comunicación de la Comisión sobre una iniciativa europea acerca de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Es un hecho altamente importante del que se hablará en las siguientes páginas y que tendremos ocasión de debatir.

La trascendencia de esta noticia debe venir asociada con la capacidad de nuestra Confederación para no sólo beneficiarse de esa iniciativa, sino, y lo que es más importante, para afrontar el futuro. Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA ha abierto un proceso de reflexión sobre el actual modelo organizativo de la Confederación, proponiendo a las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro celebrar una reunión de trabajo de carácter intensivo para, entre todos, comenzar a dibujar el modelo que queremos para nuestra entidad.

No hace falta que diga que CEAFA está en crecimiento constante en relación con el número de AFAs confederadas a través de su incorporación en sus respectivas Federaciones Autonómicas; pero también en relación con el número de socios, voluntarios y trabajadores, con los recursos gestionados y, por supuesto, con el número de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer a las que se presentan servicios y atenciones especializados. Y tampoco hace falta que hable sobre la progresiva implantación de la Ley de la Dependencia y de los efectos que ya está dejando sentir en muchas de nuestras Asociaciones.

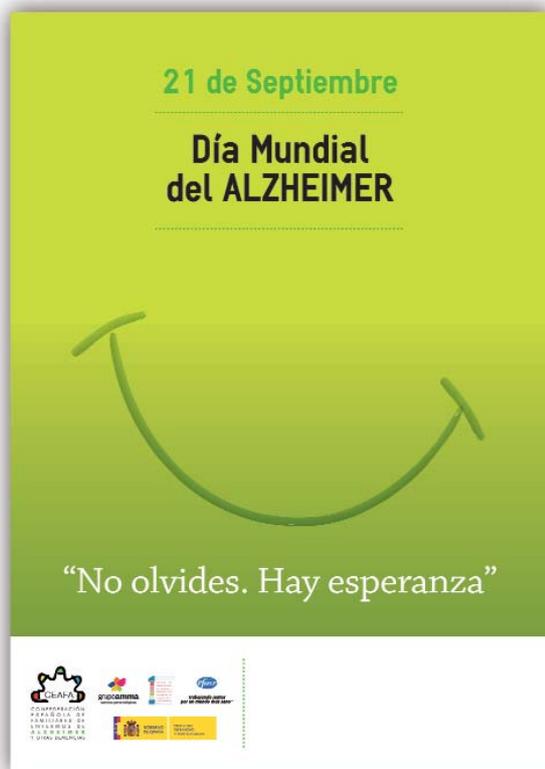
En cambio, creo que sí me debo referir a la necesidad que tenemos, como estructura, de adaptarnos a los tiempos actuales en nuestra filosofía y funcionamiento. Nuestro actual modelo organizativo que, con pequeños retoques, data del año 1990 debe ser objeto de reflexión por parte de todos cuantos formamos CEAFA.

Por ello, desde aquí quiero animar a todas las AFAs a que hagan llegar sus sugerencias de mejora a sus respectivas Federaciones Autonómicas; y a éstas a que recojan cuantas aportaciones les hagan llegar y que reflexionen sobre la mejor manera de organizar nuestra Confederación. Y, sobre todo, a que formulen propuestas constructivas que nos permitan dotarnos de un eficaz modelo organizativo que haga de CEAFA aquello para lo que la creamos hace casi 20 años: una entidad que contribuye a mejorar la calidad de vida de todos cuantos están afectados por la Enfermedad de Alzheimer.

Un fuerte abrazo.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA • C/Pedro Alcatarena nº3, bajo • 31014 Pamplona
Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39
email: ceafa@ceafa.es • web: www.ceafa.es
D.L.: NA-1.309/2002

Día Mundial del Alzheimer 21 de septiembre de 2009



El próximo 21 de septiembre, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), las Federaciones y Asociaciones miembros, y las 200.000 familias a las que representamos, celebramos el DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease International (ADI) en 1994.

Todos los actos que organizamos para su celebración tiene un doble objetivo; por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta epidemia del siglo XXI, así como sus consecuencias sociosanitarias; y por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología, que afecta a más de 3,5 millones de personas en España (entre quienes la padecen y sus familiares cuidadores).

Lema promocional

En el ámbito nacional, la Confederación ha decidido promocionar este día tan importante con el siguiente LEMA: "No olvides. Hay esperanza".

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los afectados, comenzando por una pérdida de memoria y desorientación tempoespacial. El Alzheimer conocido como la "epidemia del siglo XXI", es un mal que afecta a las personas que la padecen, y también aquellas personas que conviven día a día con ellos (familiares y cuidadores).

Todos ellos no son olvidados, en especial por los investigadores y especialistas sanitarios que se afanan por avanzar en las investigaciones y estudios sobre sus causas y tratamientos.

Ahora más que nunca hay esperanza. Avances que de una forma u otra permitirán contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta cruda enfermedad.

Animamos a las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA a utilizar el mismo lema, transmitiendo así el mismo mensaje a toda la sociedad, así como una imagen de unidad y fuerza ante esta enfermedad.

Material divulgativo

Como en ediciones anteriores, desde CEAFA editamos material divulgativo e informativo sobre la enfermedad de Alzheimer, el Día Mundial del Alzheimer y promoción de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias y de la propia CEAFA.

Este año se han editado 24.500 carteles, 145.000 trípticos y 310.000 pegatinas que se han distribuido entre las 280 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias miembros de CEAFA, consiguiendo así una única imagen a nivel nacional.

El material ha sido editado con la financiación de varias entidades: Amma Recursos Asistenciales, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca y Laboratorios Pfizer.

Día Mundial del Alzheimer 21 de septiembre de 2009

Agenda de actos del Día mundial del Alzheimer

15 de septiembre Rueda de prensa de CEAFA

Acto de presentación del Día Mundial del Alzheimer dónde CEAFA expondrá las reivindicaciones que reclama en nombre de todos los enfermos de Alzheimer y familiares asociados.

Intervención de un representante de la Administración Central, Emilio Marmaneu, presidente de CEAFA, y Luís Aguilera, presidente del SemFYC.

Se celebrará en la sede del Ministerio de Sanidad y Política Social de Madrid (Paseo del Prado 18-20) a las 11:00 h.

Acto público al que están invitadas todas las Asociaciones confederadas.

16 de septiembre Acto de entrega de los Premios CEAFA 2009

Tercera edición de los Premios CEAFA dónde se reconoce públicamente la labor de personas y entidades en los campos de la información, la investigación y, por supuesto, el cuidado a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Se celebrará en la sede del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (C/ Santa Isabel 51) a las 20:00 h.

Acto público al que están invitadas todas las Asociaciones confederadas.

17 de septiembre Rueda de prensa de la Fundación Reina Sofía

Acto de presentación del "VI Simposio sobre avances en enfermedad de Alzheimer" de la Fundación Reina Sofía.

Se celebrará en el Restaurante Pedro Larumbe de Madrid (Serrano 61, 4ª planta) a las 13:45 h. to en el que participará Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

21 de septiembre "VI Simposio sobre avances en enfermedad de Alzheimer"

Acto promovido por el Ministerio de Ciencia e Innovación a través del Instituto Carlos III y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Presidido por Su Majestad la Reina. Se celebrará en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía de Madrid (Valdearrobollo st. 5, Pau Vallecas). Acuden varios cargos de la Junta Directiva de CEAFA.



Premios CEAFA 2009



PREMIO CEFAFA MODALIDAD CUIDADOR

El Alzheimer es una enfermedad que afecta tanto a quien directamente la padece como a la familia. Si quien la padece progresivamente va experimentando un imparable deterioro, el familiar cuidador recorre simultáneamente un difícil camino cuya meta, paradójicamente, es temida o rechazada pero también esperada. En la actualidad, el concepto de "cuidador" trasciende, y queremos que trascienda, al ámbito familiar.

PREMIO CEFAFA 2009 MODALIDAD CUIDADOR: El Parlamento Europeo, por la sensibilidad compartida de una mayoría significativa de Europarlamentarios en la aprobación de la Declaración por Escrito 0080/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

PREMIO CEFAFA MODALIDAD INFORMACIÓN

Hacer llegar a la sociedad la información clara

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) es una entidad sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública, cuya misión consiste en mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

En el año 2007 la Confederación puso en marcha los Premios CEFAFA, un reconocimiento público a personas y entidades cuya labor ha contribuido y contribuye a mejorar la calidad de vida de los más de tres millones y medio de personas que en estos momentos conviven en España con la enfermedad de Alzheimer (entre personas que la padecen directamente y sus familiares cuidadores). Los Premios CEFAFA se han consolidado ya como reconocimiento a la labor que realizan algunas instituciones y personas desde diferentes ámbitos, tanto de la política, como la investigación, como el social, de la información o el cuidado diario, para mejorar la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad de Alzheimer.

Con este acto de entrega de los III Premios CEFAFA, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias agradece en nombre de las cerca de 200.000 familias asociadas el apoyo prestado al colectivo Alzheimer por los diferentes ámbitos de la sociedad.

y sencilla sobre la salud en general y sobre la enfermedad de Alzheimer en particular es un reto al que se han enfrentado numerosos profesionales periodísticos que han contribuido a generar un clima de sensibilización e, incluso, de solidaridad entre las personas.

PREMIO CEFAFA 2009 MODALIDAD INFORMACIÓN: Periódico "Entre Mayores. Hablamos de Ti", por el tratamiento que tradicionalmente ha venido demostrando de la enfermedad de Alzheimer.

PREMIO CEFAFA MODALIDAD INVESTIGACIÓN

A pesar de que ya ha pasado más de un siglo desde que el doctor Alois Alzheimer identificara la enfermedad que posteriormente ha sido conocida con su nombre, todavía no se conocen las causas que la provocan ni existe el tratamiento definitivo. A pesar de ello, hoy se conoce mucho más que ayer sobre la enfermedad de Alzheimer y, esperamos que mucho menos que mañana. La investigación científica es la única esperanza que tenemos para erradicar definitivamente una enfermedad que hoy sólo en España afecta a más de 3,5 millones de personas, entre diagnosticados y familiares cuidadores.

PREMIO CEFAFA 2009 MODALIDAD INVESTIGACIÓN: D. Manuel Sarasa (Director Científico de Laboratorios Araclon

Biotech), por los esfuerzos que desde hace años lleva desarrollando en la búsqueda de una solución que permita avanzar hacia el diagnóstico precoz y, consiguientemente, hacia la mejora de la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad.

PREMIO CEFAFA MODALIDAD SOCIAL

Nueva categoría abierta a todas las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs confederadas, las cuales, a través de una memoria de méritos, podrán recibir el reconocimiento de su labor y trayectoria.

PREMIO CEFAFA 2009 MODALIDAD SOCIAL: ConFEAFA (Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias), por la valoración positiva de la Junta de Gobierno de CEFAFA sobre su memoria de méritos presentada en la convocatoria abierta.

En el mes de septiembre, un mes muy especial para todos nosotros, en el que festejamos el Día Mundial del Alzheimer, celebraremos la tercera edición de los Premios CEFAFA.

El acto de entrega de premios se celebrará el próximo miércoles 16 de septiembre en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (Santa Isabel 51) a las 20,00 horas.

BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



Dieta en crema, alimentación para adultos

Plato equilibrado de sabor tradicional.

La composición de estas cremas ha sido estudiada en profundidad, para que puedan tomarlas personas adultas e incluso de edad avanzada. Pruébelas y descubrirá que además de ayudar a cuidar su alimentación, cuentan con todo el sabor de la cocina tradicional.



A LA VENTA EN:

Corte Inglés • Hipercor • Alcampo • Gadisa • Makro

Información sobre otros puntos de venta en su zona:

902 117 609



Proyecto de investigación acogido al programa PROFIT, con la colaboración de la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Tecnología y Seguridad Alimentaria, Laboratorio del Ebro.

Iniciativa Europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

La Comisión Europea toma medidas en relación con la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas

La Comisión Europea adoptó el 22 de julio de 2009 propuestas concretas para hacer frente a la enfermedad de Alzheimer, a las demencias y a otras enfermedades neurodegenerativas. Estos retos sociales y sanitarios comunes para Europa exigen actuaciones coordinadas para garantizar la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el cuidado eficaces de los afectados. Además, también se insta a los países europeos a reunir sus recursos y a coordinar mejor sus esfuerzos de investigación en el campo de las enfermedades neurodegenerativas, en especial de la enfermedad de Alzheimer, programando conjuntamente por primera vez sus inversiones de investigación, en vez de hacerlo por separado. En la actualidad, más de siete millones de

personas sufren en Europa la enfermedad de Alzheimer y dolencias relacionadas y se prevé que este número se duplicará durante los próximos 20 años. Resulta crucial planear, invertir y cooperar hoy en este ámbito tanto para controlar los costes sociales de estas enfermedades como para brindar esperanza, dignidad y vidas más sanas a millones de víctimas y a sus familiares. Las medidas de hoy suponen nuevos pasos importantes en el marco tanto de la campaña de la Comisión «Europa con los pacientes» como del nuevo planteamiento de programación conjunta en materia de investigación.

Androulla Vassiliou, Comisaria de Salud, ha declarado que «la pérdida de capacidad mental por demencia senil no es solo un achaque normal de la edad. Según la población europea envejece, debemos cooperar para comprender y prevenir mejor estas dolencias. Debemos mostrar nuestra solidaridad con las personas afectadas compartiendo buenas prácticas en lo referido a su cuidado y al respeto de sus derechos y dignidad». Por su parte, Janez Potočnik, Comisario de Ciencia e Investigación, ha declarado lo siguiente: «Queremos contribuir a que la investigación desempeñe un mayor papel a la hora de hacer frente a retos sociales tales como la enfermedad de Alzheimer y las dolencias relacionadas. La Comisión ya tiene una tradición de apoyo a proyectos de investigación europeos en los que participan los mejores científicos en este campo. Pero conseguiremos un gran avance si los Estados miembros empiezan ahora a coordinar sus programas nacionales en torno a un plan común. Con la Recomendación sobre la programación conjunta de la investigación que proponemos hoy, instamos a los Estados miembros a adoptar un planteamiento pragmático por el que se sumen recursos e inversiones en investigación al efecto de hacer frente mejor a la enfermedad de Alzheimer y a otras enfermedades neurodegenerativas. Se trata es una oportunidad para la ciencia europea y de una respuesta a un desafío planteado a nuestra sociedad moderna».

Una carga social y económica creciente.

Debido a la esperanza de vida cada vez

mayor y al coeficiente de dependencia de la población activa cada vez menor, la carga social y económica de las enfermedades neurodegenerativas está aumentando. En 2005, los costes sanitarios directos e informales totales de la enfermedad de Alzheimer y de otras demencias se estimaban en 130.000 millones de euros en la UE de 27 Estados miembros (21.000 euros por paciente); el 56 % de estos costes correspondía a los cuidados informales. Las formas más comunes de demencia en la Unión Europea son la enfermedad de Alzheimer (alrededor del 70 % de los casos) y la demencia vascular (menos del 30 % de los casos).

La Comisión propone cuatro ámbitos de acción principales.

El objetivo de esta iniciativa europea es abordar los principales problemas planteados por la enfermedad de Alzheimer y las demencias en cuatro ámbitos fundamentales:

- Actuar precozmente para diagnosticar la demencia y, en primer lugar, para reducir el riesgo de demencia.
- Mejorar la coordinación de la investigación entre los países de la UE.
- Intercambiar buenas prácticas.
- Crear un foro de reflexión sobre los derechos, autonomía y dignidad de los pacientes.

La primera iniciativa de programación conjunta para coordinar la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas.

Los países de la UE han definido la enferme-

dad de Alzheimer y las dolencias relacionadas como un ámbito en que debía ponerse en marcha la primera programación conjunta de las actividades de investigación. La programación conjunta interesa a los países de la UE dispuestos a comprometerse en la elaboración de un plan estratégico común de investigación que permita su participación sobre una base de geometría variable. Veinte países europeos han indicado ya su voluntad de reunir recursos y de investigar en un campo en el que una iniciativa común ofrecería un valor añadido importante en comparación con los dispersos esfuerzos de investigación actuales en Europa. Esta iniciativa piloto de programación conjunta preparará el camino para otras iniciativas conjuntas de programación en el futuro.

Antecedentes.

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias forman parte del espectro más amplio de las enfermedades neurodegenerativas. A nivel europeo, las resoluciones adoptadas por el Parlamento Europeo en 1996 y 1998 y la estrategia sanitaria comunitaria de la Comisión de 2007 «Juntos por la Salud» definen la necesidad de comprender mejor las enfermedades neurodegenerativas, como la de Alzheimer, en el contexto del envejecimiento. En 2008, el Consejo instó a la Comisión a presentar un plan de acción para combatir las enfermedades neurodegenerativas y, en especial, la de Alzheimer. La Comisión financia proyectos de investigación sobre las enfermedades neurodegenerativas y de Alzheimer a través del 7º Programa Marco de investigación.

Iniciativa Europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Resumen para el ciudadano

¿DE QUÉ SE TRATA?

- Las demencias son enfermedades neurodegenerativas que suelen producir una **gradual merma de las facultades mentales** (la memoria, el pensamiento, el juicio, etc.) y una posible pérdida de la personalidad.
- En la Unión Europea, las **formas más comunes** de demencia son la enfermedad de Alzheimer (en torno al 70% de los casos) y la demencia vascular.
- Si a los más de **7 millones de pacientes** añadimos a sus familiares y cuidadores, la demencia trastorna la vida de 19 millones de ciudadanos de la UE.
- Dado el envejecimiento de la población europea, se calcula que **en los próximos 20 años se duplicará** el número de afectados por la enfermedad de Alzheimer, con el consiguiente y rápido aumento de los costes sociales y económicos.
- El total de **costes del cuidado** de los pacientes de demencia en la UE fue en 2005 de **130.000 millones de euros** (21.000 euros por paciente), de los cuales el 56% correspondió a cuidados informales dados por no profesionales.

¿QUÉ CAMBIARÍA EXACTAMENTE?

La UE apoyaría los esfuerzos de los países

miembros sobre el Alzheimer y otras formas de demencia en cuatro ámbitos fundamentales:

- **Prevención**, incluidas las medidas para **fomentar el bienestar mental** y el **diagnóstico temprano**.
- Coordinación de la **investigación** en toda Europa.
- Difusión de las **mejores prácticas** de tratamiento y cuidado.
- Elaboración de un **planteamiento común sobre los aspectos éticos**: derechos, autonomía y dignidad de los pacientes de demencias.

¿A QUIÉN BENEFICIARÍA Y CÓMO?

- Se ayudaría a las **personas sanas** a mantenerse en buen estado físico y mental y así evitar que aparezcan demencias.
- Mejoraría la ayuda y el apoyo a los **pacientes y sus familias** gracias a la difusión de mejores prácticas por toda Europa.
- Los **sistemas sanitarios** y de **prestaciones** ahorrarían dinero, pues la mejora de la prevención y el tratamiento reduciría los ingresos de pacientes en centros asistenciales y llevaría el gasto social y sanitario hasta niveles sostenibles.
- Para los **profesionales sanitarios** sería positivo potenciar el desarrollo de los conocimientos científicos y el tratamiento de la demencia gra-

cias a una mejor coordinación y puesta en común de los resultados en toda la UE.

- A **todos los europeos** les beneficiaría una menor estigmatización y un mejor conocimiento de la demencia.

¿POR QUÉ MEDIDAS EUROPEAS?

- A medida que envejece la población, la UE puede conseguir que en toda Europa se preste **mayor atención social y económica** a la enfermedad de Alzheimer y las demencias.
- Contar con **datos comparables en toda la UE** ayudaría a las autoridades nacionales a planificar la asistencia sanitaria y a gestionar el considerable impacto de estas dolencias sobre las finanzas públicas.
- Coordinar la investigación y compartir mejores prácticas entre los países miembros permitiría un **uso más eficaz de las limitadas dotaciones para investigación**.

¿CUÁNDO ENTRARÍAN EN VIGOR LAS MEDIDAS?

La mayoría en **julio de 2009** (principios de 2010 para el apoyo a la coordinación de la investigación).

Para más información:

- Comunicación de la Comisión sobre una iniciativa europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/alzheimer_es.htm
- Estrategia sanitaria de la UE – «Juntos por la salud» http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_es.htm
- Sitio de Internet de «Europa por los pacientes» http://ec.europa.eu/health-eu/europe_for_patients/index_es.htm
- Dementia in Europa Yearbook 2008 (Demencia en Europa: anuario de 2008): http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2008_dementiayearbook_en.pdf
- Colección de proyectos de investigación financiados por la UE en el ámbito neurológico: ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/brain-research-eu-funding_en.pdf
- MEMO/09/346 Propuesta de la Comisión de Recomendación del Consejo sobre una iniciativa piloto de programación conjunta para la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas, en especial la de Alzheimer http://ec.europa.eu/research/press/2009/pdf/com_2009_0379_en.pdf
- MEMO/09/347 Ejemplos de proyectos financiados por la UE sobre las enfermedades neurodegenerativas
- MEMO/09/345 Questions and answers on Alzheimer's disease and other dementias

Entrevista Federación regional de Asociaciones de familiares de Alzheimer. Castilla y León



Milagros Carvajal Gil

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han pa-

decido la enfermedad de Alzheimer, ¿Qué tipo de vínculo tiene usted y desde qué año con la enfermedad de Alzheimer?

Mi madre fue diagnosticada de Alzheimer en 1992 y al año siguiente nació AFA Palencia, Asociación para la que fui elegida presidenta, cargo que represento a día de hoy, y compagino con la presidencia de AFACAYLE desde 2007.

¿En qué año se constituyó la Federación de Castilla y León, y qué cambios ha experimentado desde su creación?

AFACAYLE nació en 1995 fruto de la iniciativa de tres Asociaciones: AFA Salamanca, AFA León y AFA Burgos, cuyo objetivo era aunar esfuerzos para la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias, así como para apoyar y fomentar el asociacionismo en torno a esta enfermedad.

Actualmente AFACAYLE está compuesta por 28 AFAS, muchas de ellas del medio rural, donde la atención a los enfermos de Alzheimer y sus familias conlleva mayores dificultades.

¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Castilla y León?

Alrededor de 45.000 personas padecen algún tipo de demencia, además de sus familias, que también sufren las consecuencias de dicha enfermedad.

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población de Castilla y León en torno a la enfermedad de Alzheimer?

Cada vez se conoce mejor esta enfermedad, y en consecuencia, existe mayor sensibiliza-

ción hacia nuestro colectivo. En este sentido, las campañas informativas realizadas desde las AFAS, el compromiso de los medios de comunicación y las administraciones públicas desempeñan una importante labor.

Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos, ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Castellano leonesa con la Junta de Castilla y León?

Estamos en continua comunicación con la Junta de Castilla y León, principalmente con la Consejería de Familia y Servicios Sociales mediante la Gerencia Regional de Servicios Sociales, así como con la Consejería de Salud y Consumo. Participamos también en el Consejo Regional de Personas Mayores y en el Consejo Regional de Voluntariado.

En cuanto a la financiación, AFACAYLE recibe de la Junta una subvención directa para sufragar gastos de mantenimiento, coordinación de AFAS y programas. A este respecto, trabajamos en conjunto con la Gerencia Regional de SS.SS para estudiar el impacto de la Ley de Dependencia en las AFAS, con objeto de salvaguardar la continuidad y viabilidad de la financiación de todos los servicios que se prestan desde éstas: Apoyo a familias, Autoayuda Comunitaria, Estimulación temprana, Unidades de Respiro, Centros de Día...etc.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la Federación Castellano Leonesa?

Cabe destacar el Programa de Apoyo, Asesoramiento y Coordinación de AFAS, por el cuál se trasladó la sede a Valladolid, con objeto de acercar AFACAYLE a los Organismos Públicos Regionales, así como al conjunto de las AFAS. Esto ha supuesto una mejora en la coordinación de programas y actividades, como cursos formativos, reuniones de coordinación, voluntariado...etc.

En relación a las familias, se desarrolló el Programa Espacios de Vida, que consiste en una convivencia vacacional para enfermos y familiares en el Balneario de Ledesma, y se

continuó con el servicio del Teléfono de Alzheimer: 902.51.88.99, que ofrece a la sociedad información y asesoramiento sobre cualquier tema relacionado con la E.A.

¿Qué retos se plantea la Federación Castellano Leonesa para el futuro?

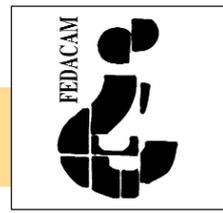
Continuar apoyando a las AFAS de Castilla y León sobre cualquier aspecto relacionado con la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por algún tipo de demencia y sus familias; así como fomentar la sensibilización de la sociedad y la implicación de los poderes públicos con este colectivo.

¿Cómo valora la Federación Castellano Leonesa el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias?

De manera positiva ya que representa y defiende los intereses de las personas enfermas de Alzheimer y sus familias en aquellas esferas políticas y sociales donde no llega el ámbito de intervención de las AFAS y Federaciones.

Ficha técnica

- **Nombre:**
AFACAYLE. Federación regional de Asociaciones de familiares de Alzheimer. Castilla y León
- **Dirección:**
C/ Santiago, 16, 3ºB
C.P 47.001, Valladolid
- **Teléfono y fax:**
Teléfono: 983.13.26.13
Fax: 983.13.26.14
- **E-mail y página web:**
E-mail: afacayle@afacayle.net
Página web: www.afacayle.net
- **Presidente/a:**
Dña. Milagros Carvajal Gil
- **Fecha de constitución de AFACAYLE:**
20 de marzo de 1.995
- **Nº de AFAS miembro:** 28
- **Nº Asociados en Castilla y León:** 8.976
- **Nº Profesionales en las AFAS de Castilla y León:** 426
- **Nº Voluntarios en Castilla y León:** 446



Pedro Sánchez Terriza

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han padecido la enfermedad de Alzheimer, ¿Qué tipo de vínculo tiene usted y desde que año con la enfermedad de Alzheimer?

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Toledo fue creada en 1997, unos meses más tarde ingresé en ella y en 2001 asumí su presidencia. Posteriormente, en 2007, hice lo mismo con la presidencia de la Federación Castellano Manchega. Mi trabajo a lo largo de estos años ha estado orientado a intentar sensibilizar sobre esta enfermedad y conseguir todos los recursos necesarios para poder ayudar a mejorar la calidad de vida tanto de los enfermos como de los incansables cuidadores y familiares, cuya situación conocí por mi experiencia personal con un familiar directo, el cual, desgraciadamente, ya no está con nosotros.

¿En qué año se constituyó la Federación de Castilla-La Mancha y qué cambios ha experimentado desde su creación?

Se constituyó el 7 de junio de 2003 y estaba compuesta por 11 Asociaciones. El incremento de Asociaciones ha sido muy significativo en tan poco tiempo, de hecho, actualmente la Federación cuenta con 27, por lo que, a día de hoy, hay Asociaciones en las cinco capitales de provincia de nuestra región y en muchos pueblos, en los cuales los recursos públicos son muy escasos. En este sentido cabe destacar que, a medida que hemos ido creciendo en número, también lo hemos hecho en servicio y en cohesión interna, resaltando el buen ambiente que actualmente se respira entre todas las Asociaciones pertenecientes a la Federación, así como su colaboración y participación en actividades comunes. En este momento, la Federación, cuya sede está ubicada en Toledo, cuenta con una plantilla de dos trabajadores, contratados a media jornada, un trabajador social y un administrativo.

¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Castilla-La Mancha?

El número estimado de enfermos en nuestra comunidad es de 30.000.

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población de Castilla-La Mancha en torno a la enfermedad de Alzheimer?

El nivel de concienciación ciudadana es sin duda mejor que hace unos años, pero la realidad de esta dolencia no es captada en su totalidad hasta que no se padece en el propio núcleo familiar.

Además, posiblemente la sociedad en general no sea consciente de los profundos cambios que la atención a un paciente de Alzheimer origina en la vida de sus cuidadores.

Por todo ello, creo necesario promover campañas públicas orientadas a un diagnóstico precoz que nos permita un rápido tratamiento encaminado a retrasar la evolución de la enfermedad. Esto nos llevará obligatoriamente a la dotación de recursos humanos y materiales para dicho diagnóstico.

Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos. ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Castellano Manchega con el Gobierno Autónomo?

La relación es satisfactoria y existe una buena comunicación en la elaboración y desarrollo de los proyectos realizados, así como en la financiación de éstos.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la Federación Castellano Manchega?

Los proyectos a destacar son dos: el "Programa de Formación" para juntas directivas, personal y familiares; y el "Programa de Vacaciones" para enfermos de Alzheimer y familiares, que repetimos cada año desde 2002, por los excelentes resultados obtenidos, como por ejemplo: la mejora de las condiciones físicas y emocionales de los enfermos, y el descanso de los familiares. Este año hemos realizado 7 turnos: 5 de enfermos independientes y 2 de dependientes. Cada turno contaba con la

participación de 40 enfermos y sus 40 familiares acompañantes, además de 12 profesionales para atender sus demandas y necesidades.

¿Qué retos se plantea la Federación Castellano Manchega para el futuro?

El principal será la potenciación de los programas realizados y la creación de servicios sociales compartidos que puedan atender a núcleos rurales próximos que, debido a su pequeño tamaño, no pueden económicamente disponer de ellos de forma individualizada.

¿Cómo valora la Federación Castellano Manchega el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias?

Muy positivamente, ya que en poco tiempo ha conseguido hacerse ver de forma destacada en el mundo de las demencias tanto a nivel nacional como internacional. Además, me gustaría resaltar el gran número de actividades y actos que realizan y organizan a lo largo del año (conferencias, reuniones, entrevistas...).

Ficha técnica

- **Nombre:**
FEDACAM. Federación de Asociaciones de familiares y enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Castilla-La Mancha
- **Dirección:**
Avd. General Villalba, esquina Duque de Lerma, Chalet 1
C.P 45005, Toledo
- **Teléfono y fax:** 925-220784
- **E-mail:**
alzheimer_toledo@hotmail.com
- **Presidente/a:**
Pedro Sánchez Terriza
- **Fecha de constitución:**
7 de junio de 2003.
- **Nº de AFAS miembro:** 27
- **Nº Asociados en Castilla La Mancha:**
5.377
- **Nº Profesionales en las AFAS de Castilla La Mancha:** 231
- **Nº Voluntarios en Castilla La Mancha:**
240



Musicoterapia y Alzheimer

¿QUÉ ES LA MUSICOTERAPIA?

Según la World Federation of Music Therapy (WFMT): "La Musicoterapia consiste en el uso de la música y/o de sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía, armonía) por un musicoterapeuta, con un paciente o grupo, en el proceso diseñado para facilitar y promover la comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización, u otros objetivos terapéuticos relevantes, con el fin de lograr cam-

LA MUSICOTERAPIA COMO TERAPIA NO FARMACOLÓGICA EN EA.

La Musicoterapia es una terapia no farmacológica que sirve para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por EA, estimulando capacidades psicomotoras, perceptivo-cognitivas, de comunicación/lenguaje y socioemocionales. Las terapias no farmacológicas (TNF) son aquellas cuya intervención terapéutica no asientan su influencia en agen-

nológicamente sus conductas, para paliar las reacciones emocionales/conductuales adversas, etc.

EL CRE ALZHEIMER DE SALAMANCA Y LA UNIDAD DE INTERVENCIÓN/INVESTIGACIÓN EN MUSICOTERAPIA

Desde sus inicios, el CRE ALZHEIMER de Salamanca ha querido contar con la Musicoterapia como terapia no farmacológica para la



bios y satisfacer necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. La Musicoterapia busca descubrir potenciales y/o restituir funciones del individuo para que éste alcance una mejor organización intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención y rehabilitación en un tratamiento."

El musicoterapeuta planifica sistemáticamente sus intervenciones, las cuales son constantemente revisadas para la mejora continua del proceso terapéutico. Cuando trabaja con personas con Enfermedad de Alzheimer (EA) ha de facilitar la creación de un vínculo afectivo con cada una de ellas y un encuadre terapéutico en el que se sientan seguras, para desde ahí activar diferentes capacidades. Se puede intervenir individualmente o en grupos, pero manteniendo el seguimiento de los objetivos prioritarios de cada una de las personas.

tes químicos sino más bien en la facilitación de un contexto estimular y psicosocial adecuado a las necesidades de las personas que participan en las sesiones. Esta regulación del contexto de interacción se asienta en el conocimiento científico, también en el sentido común y en la experiencia del profesional de quien la lleva a cabo. Las TNF se pueden orientar tanto a las personas afectadas por la EA como a quienes les cuidan, ya sean familiares o profesionales. En realidad, el principal agente de cambio en las TNF es el propio profesional que con sus intervenciones va facilitando los procesos de cambio necesarios. En las sesiones de musicoterapia, el musicoterapeuta aprovecha las propiedades benéficas de las actividades musicales, ya sea para estimular la reminiscencia, o para facilitar la libre expresión emocional, o para activar el movimiento consciente autorregulado. La Musicoterapia también sirve para rehabilitar las funciones cognitivas que están deterioradas por la EA, contribuyendo a reorganizar cro-

atención a sus usuarios, al tiempo que se realiza una investigación específica. La Unidad de Intervención/Investigación en Musicoterapia está formada por 4 musicoterapeutas profesionales con formación universitaria de postgrado en esta disciplina, que atienden a los usuarios y que dedican una parte importante de su trabajo a evaluar y reflexionar las intervenciones musicoterapéuticas de forma continua y sistemática. Actualmente se está diseñando un instrumento de evaluación musicoterapéutica para personas con Alzheimer (SEMPA) que se espera vea la luz a finales de año, así como una guía de Musicoterapia y Alzheimer, orientada a los familiares.

- María Teresa del Moral Marcos. Musicoterapeuta
- Luis Alberto Mateos Hernández. Musicoterapeuta
- Beatriz San Romualdo Corral. Musicoterapeuta
- Teresa Blanco Gómez. Musicoterapeuta.

Unidad de Intervención/Investigación en Musicoterapia del Centro de Referencia Estatal (CRE) de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias



grupoamma
residencias para mayores

Nuestro compromiso,
las personas



Madrid

- Amma Alcorcón
- Amma Arganzuela
- Amma Colmenar
- Amma Coslada
- Amma Humanes
- Amma Pozuelo
- Amma Puente de Vallecas
- Amma Usera
- Amma Valdebernardo
- Amma Villanueva

Cataluña

- Amma Horta
- Amma Sant Cugat
- Amma Teià
- Amma Vilanova del Camí

Canarias

- Amma Haría
- Amma Santa Cruz
- Amma Tejina
- Amma Tías

Cantabria

- Amma Las Anjanas

Castilla-La Mancha

- Amma El Pinar
- Amma Guadalajara
- Amma Hellín

Castilla-León

- Amma El Encinar del Rey
- Amma Apartamentos

Navarra

- Amma Mutilva
- Amma Ibañeta
- Amma Oblatas
- Amma Betelu
- Amma Argaray

Servicios:

- ▶ Estancias permanentes
- ▶ Estancias temporales
- ▶ Centro de día
- ▶ Consultas externas
- ▶ Formación
- ▶ Unidades de Alzheimer

Información y reservas:

902 100 999
www.amma.es



AMMA RECURSOS ASISTENCIALES
ha obtenido el certificado ISO 9001:2000
de Gestión de la Calidad.



Reflexiones sobre el modelo organizativo de CEAFA

La Asamblea General Ordinaria de CEAFA de 23 de mayo de 2009 acordó abrir un proceso de reflexión sobre el actual modelo organizativo de la Confederación. Para ello, se convocará una reunión de trabajo intensiva en la que las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA podrán debatir sobre el modelo organizativo que consideren más adecuado para CEAFA.

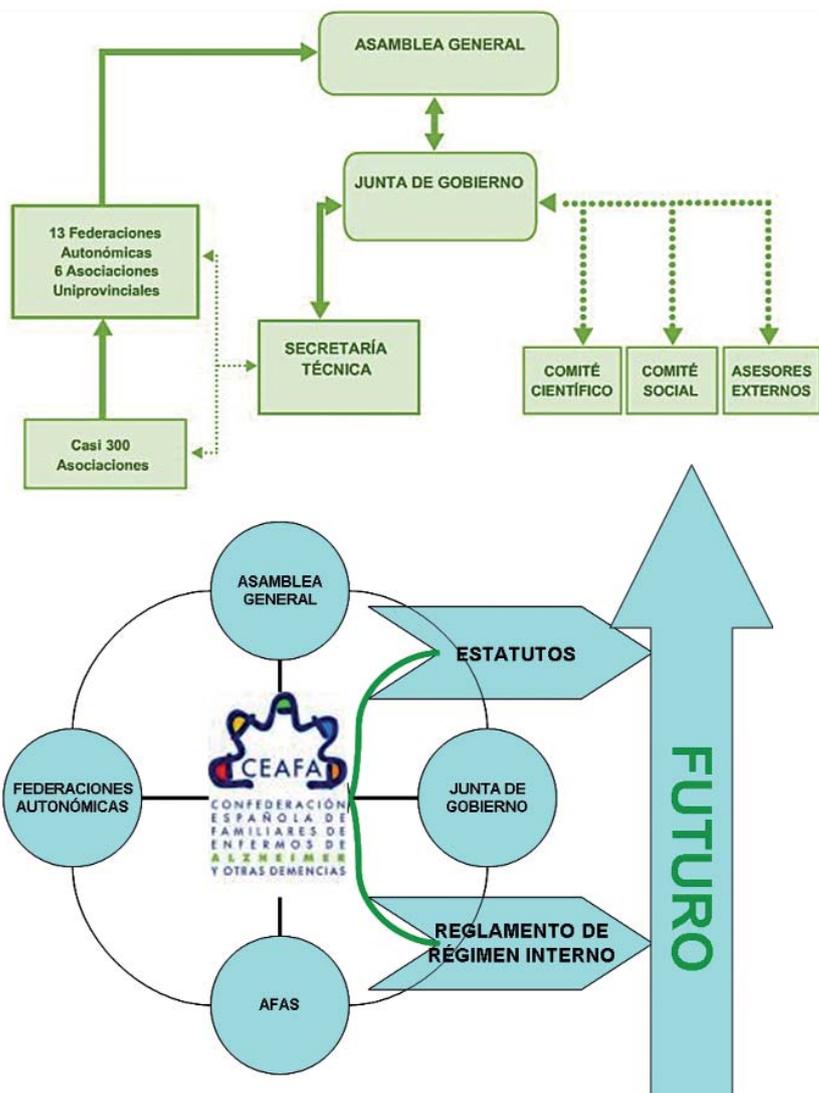
Esta apuesta por mejorar CEAFA es fruto de la necesidad que nuestra entidad tiene de adaptarse al actual marco social, político y económico para hacer frente a los retos que plantea. Pero, también, surge de la actual realidad de CEAFA que se está convirtiendo en una estructura cada vez más amplia y con un número importante de Asociaciones confederadas; es la ONG relacionada con una única enfermedad más grande del país.

Con el fin de ayudar en los procesos de reflexión que deben abrirse, se presenta nuestro actual modelo organizativo, de modo que se puedan valorar aquellos aspectos que se considere sean mejorables.

CEAFA es la entidad que, en la actualidad, asume la representación de las necesidades e intereses de la mayoría de las personas afectadas por Alzheimer. Y ello es así porque lo quisieron en su día las Federaciones que la crearon. CEAFA, pues, es la unión voluntaria de **13 Federaciones Autonómicas** y de **6 Asociaciones Uniprovinciales**, siendo, además, aquellas la unión voluntaria de las **280 Asociaciones Locales** que existen en todos los puntos de España, y que agrupan a más de 200.000 familias. Por lo tanto, CEAFA la forman todas las personas que componen las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

Para organizar una estructura tan amplia, CEAFA se ha dotado de unos **Estatutos** que establecen los preceptos básicos de funcionamiento que, a su vez, se ven reforzados por el **Reglamento de Régimen Interno**. Por su parte, CEAFA ha asumido una **organización piramidal** en la que cada escalón es fundamental para que el engranaje funcione.

La **Asamblea General** es el **órgano supremo de CEAFA** y está integrada por todos sus miembros: 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales.



Cada una de estas entidades tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad para actuar en su respectivo ámbito territorial defendiendo y representando a las diferentes AFAs integradas en su estructura.

La Asamblea elige democráticamente la **Junta de Gobierno**, que es el **estamento de gobierno de la Confederación**. Compuesta por nueve miembros, asume la responsabilidad de recoger las demandas de todas y cada una de las entidades socias para actuar en consecuencia.

Por lo que a su dimensión operativa se refiere, hay que prestar atención al funcionamiento bidireccional que deben asumir las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales que componen CEAFA, así

como por las AFAs integradas en aquéllas. A este respecto y como apoyo a la dimensión operativa, los Estatutos de CEAFA contemplan la creación de la **Secretaría Técnica, órgano permanente de apoyo técnico** cuya finalidad es centralizar y difundir entre los miembros de la Confederación toda la información procedente de dichos órganos de gobierno.

Este es nuestro actual modelo sobre el que os invitamos a reflexionar con el fin de que las AFAs que lo deseen puedan hacer extensivas sus opiniones y comentarios a sus respectivas Federaciones, de modo que éstas puedan transmitir la voz de todos, contribuyendo a hacer verdad el hecho de que CEAFA es lo que sus miembros quieren que sea.



La perversión del voto delegado

Benedicto García López
Ex-vocal de CEAFA

Todos alguna vez hemos hablado de la posibilidad de delegar el voto en alguna reunión o asamblea, o cuando menos hemos sopesado la posibilidad de darlo o recabarlo de alguien.

Bien, pues veamos las consecuencias de esa costumbre, y a veces norma, que viene, en muchos casos, recogida en nuestros estatutos asociativos, y que, también en muchas ocasiones, recoge la propia Ley.

Pero antes de entrar a ver la legalidad o no de esa acción o actuación, fijemos qué entendemos por delegación de voto, veamos qué significa en realidad ese hecho en sí mismo.

Cuando delegamos el voto o recibimos esa delegación, lo que en realidad estamos haciendo es conceder a una persona o recibir de una persona una **representación** para que en su nombre ejerzamos los derechos que a él corresponden.

Pero una cosa es la legalidad, y otra la ética o la moralidad. Es evidente, que si la Ley lo permite, y los estatutos lo recogen, o cuando menos no lo impiden, la legalidad está asegurada.

Nuestra Ley de Asociaciones (Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo) reguladora de nuestra Asociaciones, contempla en varios de sus artículos esa posibilidad de representación, sobre todo en el Art. 12 apartado d), cuando regula el funcionamiento interno de las Asociaciones determina que “Los acuerdos de la Asamblea General se adoptarán por mayoría simple de las personas presentes o **representadas**,...”, lo que nos lleva a afirmar que esa representación será a través de esa delegación que efectuamos.

Por ello la legalidad de la delegación del voto es indiscutible, si se hace de acuerdo a una serie de consideraciones, como adjuntar el D.N.I., dar instrucciones concretas sobre los distintos puntos del orden del día...etc, cosas que en muchas ocasiones obviamos por esa confianza en quien delegamos o de quien recibimos la delegación, y porque quienes tienen o deben vigilar esas formalidades son quienes precisamente las reciben.

Pero ahora nos queda analizar esa parte ética o moral de la utilización de ese voto delegado.

Y es aquí donde voy a centrar una serie de consideraciones, que creo deben tenerse en cuenta a la hora de dar nuestro voto a alguien para que lo utilice.

Cuando damos nuestra delegación de voto o la recibimos, ¿la damos o la recibimos con instrucciones concretas de cómo utilizar ese voto? Si somos realistas, casi nunca. Y se me va a permitir, que dentro de la generalidad que quiero darle a este comentario, baje a lo concreto de nuestra Confederación.

Nuestros Estatutos permiten que se introduzcan puntos del Orden del Día en la propia Asamblea. Si delegamos nuestro voto o lo recibimos delegado, ¿qué ocurre con esos puntos del Orden del Día que el delegante desconoce? ¿Debe ser utilizado ese voto en ese punto? ¿En conciencia quien lo recibe debe o no utilizarlo?

Es aquí **donde la perversión de ese voto delegado se muestra de forma más fehaciente**. Es aquí donde la ética y la moral deben entrar en funcionamiento, puesto que la legalidad nada nos dice al respecto.

De hecho, vemos cómo las sociedades mercantiles nos recaban, en muchas ocasiones el voto delegado, eso si, con instrucciones concretas y precisas para cada punto del Orden del

Día. Pero puede ocurrir, que en el transcurso de un debate, sobre un punto determinado, cambiemos de opinión al oír distinta argumentación en uno u otro sentido. ¿Qué ocurriría entonces si hemos dado instrucciones en un sentido? ¿Qué hacer por otra parte quien recibe la delegación?

Por ello, debemos pensarnos muy bien si debemos o no delegar el voto, y en qué forma lo hacemos, y con qué instrucciones lo damos. Y nunca utilizarlo para puntos del Orden del Día que den lugar a duros debates, cuando no estamos muy seguros de nuestra posición, o de lo que representamos. Sobre todo saber cómo va a votar la persona en quien delegamos, y saber cómo opina sobre los distintos puntos del orden del día, intercambiar puntos de vista y opiniones que hagan que quien recibe esa delegación pueda tranquilamente ejercer ese derecho de voto o de censura, y representarnos en ese acto o asamblea con la plena confianza, de que ejerce ese derecho en nombre de quien lo ha dado.

Como consideración final, recordar que la Ley Electoral no permite la delegación de voto, que el propio Congreso y Senado tampoco lo permiten, entonces, ¿por qué a otros niveles sí se permite?

Debemos reflexionar sobre el tema, y pensar si es bueno que en nuestro funcionamiento tengamos la posibilidad de su utilización, y en caso afirmativo en qué condiciones, o bien limitarlo para ocasiones concretas, con el riesgo de no tener, a veces quórum suficiente, como viene ocurriendo en muchas de las Asociaciones que tenemos en nuestra geografía española, por que ¿cuántos socios acuden a las Asambleas? ¿El 10%, el 20% en casos extremos? ¿Es esa representación suficiente? Recapitemos y seamos consecuentes con nuestros compromisos, que lo que se nos pide es una vez al año acudir a una Asamblea para decidir cosas sobre nuestras Asociaciones.

Noticias de las Asociaciones

AFA Benavente recurre a una rifa para recaudar fondos

La Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Benavente y comarca (AFA) celebrará el próximo día 21 de septiembre, coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer, una rifa de varios premios con el objetivo de recaudar fondos para costear el Centro de Día de Alzheimer que necesita la Asociación.

El Centro, del que se van a beneficiar personas que padecen la enfermedad de Alzheimer de Benavente y comarca, se va a empezar a construir este año, y la Asociación tiene que costear el 30% del coste total, algo que supone más de 500.000 euros.

Voluntarios de la Asociación realizan la venta de papeletas los jueves por la mañana en el mercadillo de la localidad y por la tarde en las inmediaciones de la Plaza de Santa María.

Las papeletas tienen un coste de 2,50 euros. Como primer premio, destaca el sorteo de un coche, pero además como segundo y tercer premio, se sortea un viaje de una semana a Palma de Mallorca y una cena para dos en un restaurante de la ciudad, respectivamente.



El coche que será sorteado el próximo 21 de septiembre.

AFAEAD Molina de Aragón y Obra Social de Ibercaja firman un convenio de colaboración

El pasado 23 de julio tuvo lugar, en el Parador de Santa Rita de Molina de Aragón, la firma de un convenio de colaboración, entre la Obra Social de Ibercaja y la Asociación de Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Molina de Aragón y Comarca (AFAEAD).

Este convenio, cuya duración es de un año, pretende sufragar parte del gasto del Programa "Atención integral y tratamiento domiciliario" que la Asociación está llevando a cabo en la comarca desde hace 3 años consecutivos. La firma del acuerdo se produjo entre D. José Antonio Pascual Maqueda, director de Zona de Ibercaja, en representación de la Institución de crédito con carácter benéfico-social; D. Jesús Gil Jaime, director de la oficina de Ibercaja del municipio de Molina de Aragón; Dña. María de la Hoz Vallejo Checa y Dña. M^a Soledad Herranz Navarro, Presidenta y Vicepresidenta respectivamente de la Asociación. También estuvieron presentes D. Luis Pérez Salazar, Concejal de Bienestar Social y Sanidad del Ayuntamiento de Molina de Aragón, D. Jesús Herranz Hernández y una amplia representación del Área de Servicios Sociales de Molina de Aragón, además de varios miembros de dicha Asociación.



Momento de la firma del convenio de colaboración.

AFA Albacete participa en Terapia con animales para combatir el Alzheimer y otras demencias

Neo, Tigre, Golfo, Puma, Tolda y Marta son los nombres de los perros que el pasado 12 de agosto participaron en el primer encuentro del proyecto desarrollado por la Asociación protectora de animales y plantas "El Arca de Noé" de Albacete, que persigue beneficiar de los efectos terapéuticos de los animales a las personas enfermas. La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias Seniles de Albacete ha sido la primera en participar en esta iniciativa, que permitió a las personas que allí acuden diariamente, tocar, jugar y dar de comer a los perros. Una serie de acciones que estimulan física, cognitiva y emocionalmente a los enfermos de Alzheimer, ya que acariciar son relajantes y eliminan el nivel de estrés.

Este primer encuentro consistió en una visita de aproximadamente una hora y media, con varios perros que han sido adoptados en

el albergue. Unos animales muy tranquilos y de buen carácter, ideales para dejarse mimar, que permitieron a las personas que padecen Alzheimer y otras demencias seniles disfrutar del cariño y la confianza que repartieron entre todos los presentes. Muchos de los participantes, en total una veintena, recordaron, gracias a esta actividad, su vivencia con animales hace algunos años.

Desde la Asociación "El Arca de Noé" se afirmó que probablemente se celebren más sesiones de este tipo para poder desarrollar este proyecto de manera más extensa y que los beneficios terapéuticos de los animales ayuden a las personas que se encuentran en el Centro de Día de la Asociación. Un centro en el que son tratados en torno a 50 personas que padecen Alzheimer y otras demencias seniles, y en el que también se desarrollan otras actividades dirigidas a los familiares de estos enfermos.



Terapia con animales.

Noticias de las Asociaciones

AFEDABA "Los Calatravos" celebra su V Aniversario

El pasado sábado, 13 de junio, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias del Bajo Aragón "Los Calatravos" celebró en la Ermita de Pueyos de Alcañiz su V Aniversario.

Cinco años de vida al servicio del paciente de Alzheimer y familia, dando soporte, formación y apoyo al cuidador y creando servicios de atención especializada a estos enfermos con los que se lucha por paliar el ritmo de avance de la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

La celebración consistió en una merienda a la que asistieron más de 70 personas entre enfermos, familiares y voluntarios de la entidad. Además en ella estuvieron presentes Marta Valencia, Secretaria General de COCEMFE y José Miguel Monserrarte, Presidente de COCEMFE Zaragoza, entidad en la que está integrada AFEDABA "Los Calatravos", con el objetivo de conseguir un mayor apoyo institucional y representación de este colectivo afectado en la sociedad.

Para amenizar la tarde, también contaron con la colaboración de la "Cuentacuentos", M^a José Griñón Pellicer, que hizo las delicias de grandes y pequeños, y con la rondalla de jota de la Peña "El Cachirulo de Alcañiz", que



emocionó a los presentes con sus voces, guitarras y bandurrias y con la simpatía y amabilidad de sus componentes.

XVIII CROSS POPULAR

Fernando Marbán

CARRERA POPULAR BENEFICO SOCIAL

(Precio del dorsal 1 €)

(A beneficio de la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de ALZHEIMER y otras DEMENCIAS de Toro y Zamora)

V Milla, San Agustín



Domingo 16 de Agosto de 2009
A partir de las 11 de la mañana, en la Plaza Mayor de Toro

Organizan:



Concejalía de Deportes
Excmo. Ayuntamiento de Toro



Club Atletismo
Vino de Toro Caja Rural - Pevafersa

Patrocina:



DIPUTACIÓN DE
ZAMORA

El Club Atletismo Vino de Toro Caja Rural-Pevafersa y el Ayuntamiento de Toro organizaron, con el patrocinio de la Diputación Provincial de Zamora, la XVIII edición del Cross Popular "Fernando Marbán", cele-

brada el pasado domingo 16 de agosto en la ciudad de Toro. Esta carrera tienen una triple finalidad: por un lado fomentar el atletismo, por otro se rinde tributo al atleta toresano Fernando Marbán y, en tercer lugar, se realiza una labor social ya que las cuotas de inscripción, de un euro, se donan a una Asociación benéfica social. Este año ha sido elegida la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Zamora.

AFA Zamora recibe la solidaridad del atletismo

Las pruebas contaron con una amplia participación y numerosa asistencia de público.

La Asociación desea agradecer al Club de Atletismo su apoyo, no sólo por la ayuda económica, sino sobre todo por la colaboración recibida en la difusión de los servicios que la Asociación ofrece en la comarca de Toro, contribuyendo a la sensibilización social de la problemática que engloba esta enfermedad.



La opinión del experto



Musicoterapia

“Cuando se acaban las palabras empieza la música”. ETA Hoffman

Dr. G. Gutiérrez-Gutiérrez
Servicio de Neurología del Hospital Infanta Sofía

“La música puede ser beneficiosa para pacientes con demencia, en la rehabilitación de un ictus, en el Parkinson o en el autismo”

Se entiende como musicoterapia el uso de la música y/o sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) con un paciente o grupo, en un proceso creado para facilitar, promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes, para así satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas. En numerosas enfermedades del sistema nervioso se ha observado que los síntomas se aliviaban o mejoraban con la escucha de música. Estudios publicados muestran pruebas de que la música puede ser beneficiosa para pacientes con demencia, en la rehabilitación de un ictus, en el Parkinson o en el autismo. Asimismo, también es conocido el “efecto Mozart” con el que se observó que tras escuchar una obra de este compositor, el oyente conseguía obtener puntuaciones superiores en algunos tests de inteligencia. La música es un arte y un lenguaje de expresión y comunicación que se dirige al ser

humano en todas sus dimensiones, desarrollando y cultivando el espíritu, la mente y el cuerpo. En general se han estudiado los efectos de escuchar música, pero la música también puede interpretarse, ya sea cantando o con instrumentos que el paciente supiera interpretar previamente.

¿Qué efectos beneficiosos produce la música?

La música se ha utilizado desde tiempos inmemoriales sobre sujetos sanos para inspirar un sentimiento común o infundir valor como en el caso de las marchas militares, o para transmitir alegría, como en el de las nupciales. En las demencias, la música se ha utilizado básicamente para disminuir las conductas agresivas, o para realizar actividades que requieren tranquilidad o concentración, como son la comida, el aseo u otras actividades en grupo. La música influye sobre todo en el comportamiento y el humor de los pacientes, ya que tiene un efecto balsámico, tranquilizador, sin los efectos secundarios de algunos medicamentos. La influencia de cada uno de los ele-

mentos de la música es diferente según su tempo, ritmo, armonía, tonalidad, frecuencia, intensidad e instrumentación.

¿Qué música debe escucharse?

Se ha intentado probar que la música clásica “relajante” era superior a otras músicas populares o a la música clásica no relajante. Sin embargo, parece que las músicas con efectos más beneficiosos son aquellas que la persona conoce mejor y, especialmente, aquellas que más le gustan, aunque no sean “relajantes”. Probablemente es la música más familiar, la más ligada emocionalmente al individuo, la relacionada con experiencias pasadas placenteras, la que produce un mayor beneficio. De la misma manera, la música que el paciente pueda relacionar con experiencias desagradables puede producir el efecto contrario. Por ello, es esencial que se investigue el pasado de un paciente, qué músicas escuchaba, cuáles eran sus compositores, o sus grupos favoritos, cuáles eran las músicas que escuchaba o cantaba para determinar la música que debe escuchar.

“La música más ligada emocionalmente al individuo, la relacionada con experiencias pasadas placenteras, es la que produce un mayor beneficio”



Hay otra forma de reencontrarse

Vodafone mejora tu manera de comunicarte

El sistema de localización SIMAP te informará a través de SMS de la ubicación y movimientos de las personas que requieren tu atención.

Infórmate en www.vodafone.es/vodafoneparatodos
o en el 902 220 070 (Cruz Roja Española)

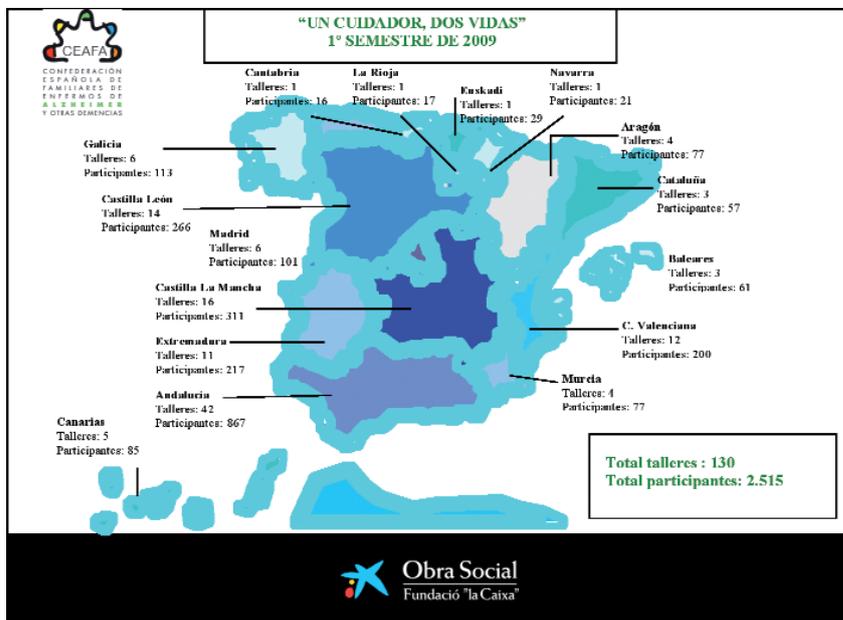
Es tu momento. Es Vodafone.

Noticias CEAFA

Proyecto "Un cuidador. Dos vidas"

CEAFA ha sido designada por Fundación "la Caixa" para ejecutar el Programa "Un cuidador. Dos vidas", un programa de formación y apoyo a familiares cuidadores, facilitándole información para ayudarle en su labor diaria y proporcionando pautas y consejos para cuidarse y para cuidar mejor, contribuyendo así a mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares y de las personas en situación de dependencia a su cargo. El objetivo es conseguir un tiempo de calidad para el cuidador, lo que repercutirá en un óptimo beneficio para la persona cuidada y su familia.

La primera fase formativa del proyecto se ha desarrollado durante el último trimestre del año 2008, con la celebración de 90 talleres, a los que han asistido un total de 1.720 personas. Ya en el año 2009 se ha puesto en marcha una segunda fase formativa, realizando en el primer semestre del año 130 talleres a los que asistieron 2.515 personas.



Mapa con detalles sobre los talleres celebrados.

Emilio Marmaneu Moliner elegido Presidente de la Alianza General de Pacientes



El pasado 10 de junio tuvo lugar en Madrid la reunión constituyente de la **Alianza General de Pacientes**, estructura que busca ser un referente en la promoción y desarrollo del papel de las Organizaciones de Pacientes en el Sistema Sanitario, aumentando la satisfacción de todas las partes interesadas y promoviendo la participación ciudadana y del Tercer Sector. La Alianza General de Pacientes está conformada por las Administraciones Sanitarias de diferentes Comunidades Autónomas, los Profesionales de la Salud, la Industria privada y, por supuesto, por Asociaciones de Pa-

cientes certificadas (o en vías de certificación) con la norma GCRP-25, que reconoce parámetros de calidad, transparencia y representatividad de distintas patologías (Alzheimer, Hepatitis C, Cáncer de mama, fibrosis quística, hipercolesterolemia familiar, enfermedades raras,...). La integración de Asociaciones de Pacientes no es algo testimonial en la Alianza General de Pacientes. Al contrario, su presencia se traduce en la asunción de responsabilidades de liderazgo y dirección de las orientaciones de la Alianza, y de interlocución con las diversas estructuras que configuran el Sistema de Salud. Además, una Asociación de Pacientes preside la Alianza, lo que confiere al movimiento asociativo un papel de especial relevancia. Así, tras un pro-

ceso democrático de votación, Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA, es también Presidente de la Alianza General de Pacientes. De este modo, además de reconocer la solvencia de la Confederación, se abre una nueva vía de reivindicación de los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, posibilitando nuevas vías de comunicación y diálogo con todos los agentes implicados –públicos y privados– en la mejora de la calidad de vida de las mismas. La elección de Emilio Marmaneu Moliner como Presidente de la Alianza General de Pacientes es, sin duda, un claro reconocimiento a la labor que ha venido realizando al frente de CEAFA desde el año 2005, aval que va a garantizar su papel al frente de la Alianza.

CEAFA trabaja en el campo de la Responsabilidad Social Empresarial

Si habitualmente conseguir financiaciones y apoyos es complicado para cualquier organización no gubernamental, en épocas de crisis esa dificultad se acrecienta notablemente, puesto que la capacidad de las empresas se ve mermada para derivar parte de sus ingresos a proyectos de carácter social. Sin embargo, los expertos continúan diciendo que las épocas de crisis son una oportunidad para que las empresas incrementen su responsabilidad corporativa.

Por ello, desde CEAFA estamos trabajando en un ambicioso proyecto en el campo de la RSE con el objetivo de hacer de la Confederación una entidad atractiva para que las empresas puedan demostrar su responsabilidad social. Así, hemos comenzado por realizar un **diagnóstico de sostenibilidad** centrado en tres aspectos de especial interés: la dimensión económico-financiera, la dimensión medioambiental y la dimensión social de la entidad. Este diagnóstico, que estará concluido a prin-

cipios del último trimestre del año, permitirá detectar los puntos fuertes de CEAFA, pero también las áreas de mejora que será preciso abordar para poder redactar una **Memoria de Sostenibilidad y Transparencia**, que será la carta de presentación a remitir a las compañías privadas.

Esta apuesta por la RSE es un proyecto que viene a complementar y reforzar los pasos y avances que, desde el año 2004, CEAFA ha ido consiguiendo en el mundo de la Calidad.

A este respecto, decir que continuamos trabajando según el modelo EFQM, del que esperamos conseguir la acreditación 400+ el próximo año 2010; y que esperamos ser acreditados, también, con el Sello GCRP-25, promovido por Fundamed durante este año 2009.

2010

año de aniversario

El próximo 26 de junio de 2010 CEAFA cumple 20 años de historia.

Parece que queda lejos aquél año 1990 en que dos Asociaciones decidieron juntarse y crear la entonces Federación Española de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAF).

Aquel espíritu de unión y solidaridad se refleja ahora en una Confederación que agrupa ya a 280 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

20º Aniversario que todos debemos celebrar, y para ello la Junta de Gobierno de CEAFA ya está programando diversos actos, de los que os iremos informando puntualmente.

Buzón de dudas económicas y fiscales

Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal



Asociación que presta servicios de Centro de Día, Talleres, Centros de Respiro... y, por estos servicios gira recibos por importes determinados y no emite facturas. A sus socios, para recibir las ayudas de la dependencia, la Administración les exige presentar facturas. ¿Tiene la Asociación obligación de emitir facturas por todos sus servicios?

Respuesta

Para la correcta gestión tributaria, la Administración de la Hacienda Pública precisa una información adecuada de las transacciones económicas derivadas de las actividades empresariales. Igualmente, para justificar los gastos o deducciones, los contribuyentes necesitan de documentos claros y precisos. De ello se deriva la existencia de una normativa que regula la obligación de los empresarios y profesionales de expedir y entregar factura por cada una de las operaciones que realicen. Desde el 1-1-2004 tal regulación se encuentra recogida de modo general para todo el sistema impositivo (incluido el IVA) en el RD 1496/2003 que aprueba el Reglamento por el que se regulan las obligaciones de facturación. Las obligaciones de documentación de las operaciones, difieren según la persona tenga o no la condición de empresario o profesional, así:

- Los empresarios o profesionales están obligados a expedir y entregar factura u otros justificantes por las operaciones que realicen en el desarrollo de su actividad empresarial o profesional.
- Las personas o entidades que no son empresarios o profesionales, están obligados a expedir y conservar factura u otros justificantes de las operaciones que realicen.

Existe obligación de expedir factura y copia en todo caso, por las siguientes operaciones: "Cuando el destinatario así lo exija

para el ejercicio de cualquier derecho de naturaleza tributaria".

Están exceptuadas de la obligación genérica de facturación las operaciones siguientes: las operaciones exentas de IVA, salvo las que se indican a continuación, que deben ser facturadas: "Las relativas a los servicios médicos y sanitarios"...etc.

Una Asociación ha recibido información de la aprobación por el Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas (ICAC) de unos nuevos modelos de balances según el nuevo PGC. ¿Nos obligan estos nuevos modelos?

Respuesta

La consulta 4 publicada por el ICAC en su Boletín nº 76/Diciembre 2008 trata sobre los modelos de balance y cuenta de resultados de las entidades sin fines lucrativos que apliquen las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad, aprobadas por Real Decreto 776/1998, de 30 de abril. En esta consulta recoge criterios e interpretación sobre cual debería ser el contenido de tales documentos y facilita un enlace a través de su página web para acceder a los modelos propuestos.

La Asociación ha recibido como legado un local comercial que se dedicará a Talleres de Estimulación Cognitiva. ¿Cómo debe contabilizar este legado? ¿Debe pagar Impuesto de Sociedades del valor del legado?

Respuesta

La entidad recibe un local comercial en concepto de legado, el cual se destinará a la realización de actividades propias del objeto social o finalidad de la entidad, por lo que el citado local quedará afecto a las actividades propias de la misma. El elemento de activo

tangible (local) se clasifica en el activo no corriente (construcciones 211) y debe valorarse por su precio de adquisición, que incluye todos los gastos adicionales que se produzcan hasta su puesta en condiciones de funcionamiento. Cuando se trate de bienes adquiridos a título gratuito se considerará como precio de adquisición el valor venal de los mismos en el momento de la adquisición. El legado como tal no tributa en el Impuesto sobre Sociedades.

Una Asociación, desde el 1 de enero de 2009 gestiona una U.E.D. en régimen de alquiler y tiene la posibilidad de adquirir la misma en propiedad. La Asociación tiene reconocido el carácter social, cuya eficacia se restringe a los puntos 8.B3 y 14 del art. 20.uno de la Ley 37/1992 de IVA. Al tratarse de una segunda o posterior transmisión, esta operación esta sujeta a Transmisiones Patrimoniales y supone un desembolso cuantitativamente importante. ¿Existe alguna posibilidad legal de evitar el pago de este impuesto?

Respuesta

Las entidades sin fines lucrativos (fundaciones, Asociaciones declaradas de utilidad pública, ONGs...) acogidas al régimen fiscal especial (L49/2002) están exentas del Impuesto de Transmisiones Patrimoniales (ITP) y Actos Jurídicos Documentados (AJD). Para ello, es necesario acreditar el derecho a la exención mediante la presentación, junto con la autoliquidación del impuesto, de una copia del certificado correspondiente expedido por el órgano competente de la Administración Tributaria (Administración o Delegación correspondiente al domicilio fiscal de la entidad).



Ejercicio de la tutela (I)

Ignacio Serrano García
Catedrático de Derecho Civil

Delación de la tutela

Ya se ha visto que el tutor puede ser elegido de acuerdo con el orden del artículo 234 del Código Civil. De este modo, el primer llamado por la ley es el designado por el propio presunto incapaz, posteriormente el cónyuge, luego los hijos, padres, hermanos...etc. La autotutela es una novedad. Si no hay familiares o los que hay no son idóneos el Juez puede elegir a otra persona, incluso jurídica; a “cualquier persona que por sus relaciones con el tutelado y en beneficio de éste considere más idóneo”.

Tutela plural

Puede el Juez designar tutor a uno o a varios, aunque esto último no es muy frecuente. La designación plural puede serlo con acumulación de funciones o con distribución de ellas. Es decir, el Juez puede nombrar tutor a varios para que conjuntamente ejerzan la tutela, o puede designar a alguien tutor de la persona y a otro individuo tutor de los bienes. Como quiera que la tutela de los bienes es la que mayores reticencias encuentra entre los familiares, podría designarse tutor de los bienes a una fundación tutelar o a una Asociación que se ocupe del tipo de afectación que tenga el tutelado, que sería quien llevara las cuentas y las presentara al Juez cada año, mientras que el cuidado de la persona puede encomendarse a algún familiar.

Aceptación

El nombrado tiene, en principio, que aceptar el cargo porque el ejercicio de la tutela constituye un deber (216 C.c.). Es un deber especial que tiene la característica de oficio de derecho privado que, en la concepción tradicional de la tutela se regulaba a semejanza de la patria potestad. La proliferación de tutela de mayores por razón de la pérdida de facultades derivada de la edad, de la enfermedad y de la senilidad, hace que no sea adecuado pensar en ejercer la tutela a semejanza de la patria potestad.

Excusa

Hay razones justificadas que permiten excusarse de desempeñar el cargo de tutor. El Código Civil dice que “será excusable el desempeño de la tutela cuando por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales o profesionales, o por falta de vínculos de cualquier clase entre tutor y tutelado o por cualquier otra causa, resulte excesivamente gravoso el ejercicio del cargo. Las personas jurídicas podrán excusarse cuando carezcan de medios suficientes para el adecuado desempeño de la tutela” (artículo 251 Cc).

La tutela es un deber

El deber de aceptar el cargo no es una imposición; se trata más bien de un compromiso moral derivado de las obligaciones familiares.

Los integrantes de la familia tienen, recíprocamente, deberes los unos respecto de los otros; siempre los que pueden prestarlos respecto de quienes los necesitan. Si bien no parece que esta reflexión requiera de muchas explicaciones, se entiende bien pensando en los deberes que los padres tienen respecto de los hijos menores... y mayores, si lo necesitan. Al igual que los padres tienen el deber de cuidar, proteger y educar a sus hijos, los parientes en grado cercano de parentesco (cónyuge, hijos, hermanos) tienen el deber de atender a aquel pariente que necesita su atención.

Como quiera que las situaciones incapacitantes se dan, en la actualidad, cada vez más, respecto de personas que en gran parte de su vida han sido capaces, pero que, por consecuencia de la edad, acompañada de senilidad, se convierten en incapaces, ya no puede pensarse en un ejercicio semejante al que los padres tienen respecto de sus hijos. Más bien se trata del cuidado que los hijos tienen que prestar a sus padres cuando la edad les hace perder las capacidades. Por consecuencia de los avances de la ciencia que alargan la vida, los hijos pueden ser también bastante mayores, por lo que, es posible que tengan que ser los nietos, o personas extrañas a la familia, quizá personas jurídicas, quienes tengan que ejercer el oficio de tutor.

IV Congreso Nacional de Alzheimer Sevilla, 21 a 23 de octubre de 2010

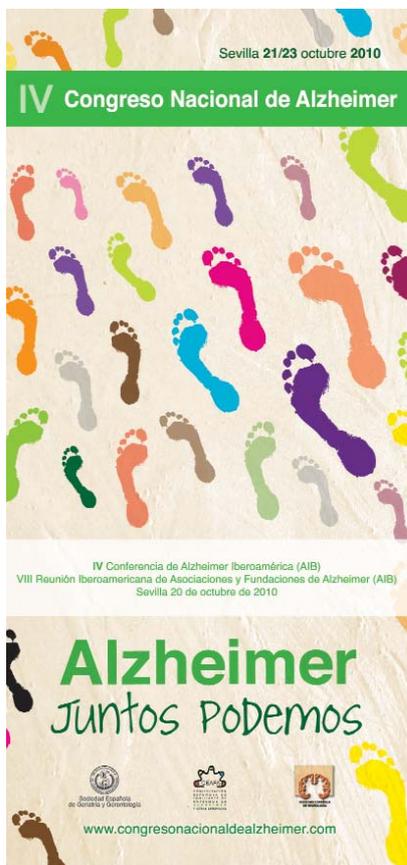
Ya han comenzado los preparativos para la organización del IV Congreso Nacional de Alzheimer. CEAFA, junto con la SEGG y la SEN, se ha puesto a trabajar en la organización del IV Congreso, después de las tres primeras ediciones celebradas en Castellón (2004), Las Palmas de Gran Canaria (2006) y Vigo (2008).

SEGG, CEAFA y SEN han vuelto a unir sus esfuerzos para organizar el IV Congreso Nacional de Alzheimer, un punto de encuentro de todos cuantos estamos vinculados directa o indirectamente con la enfermedad de Alzheimer. Del 21 al 23 de octubre de 2010 familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, profesionales sanitarios y trabajadores del movimiento asociativo dirigiremos nuestros pasos hasta Sevilla para compartir no sólo un intenso programa de trabajo, sino también el compromiso de combatir la enfermedad y de contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen. Así, el IV Congreso Nacional de Alzheimer se marca un doble objetivo fundamental:

- Por un lado, reivindicar el papel de todos los profesionales sanitarios en el itinerario que el paciente con enfermedad de Alzheimer recorre en nuestro Sistema de Salud.
- Por otro, reconocer y reforzar al familiar cuidador como agente activo en el proceso socio-sanitario, pero también como objeto de atención del mismo. Porque juntos hemos de poder afrontar la enfermedad, tratar al paciente y cuidar al cuidador.

SEDE DEL CONGRESO

El Congreso se celebrará en el Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla, FIBES, el centro de negocios de la ciudad y centro de operaciones de congresistas y expositores. Las reuniones de profesionales de todos los sectores se celebran con las máximas garantías de calidad técnicas y humanas. FIBES dispone de un moderno edificio central de arquitectura muy singular y de tres pabellones expositivos de grandes dimensiones. Su bella plaza exterior de cerca de 2.000 m² y sus cascadas le reciben con los brazos abiertos. El edificio del Palacio de Congresos cuenta con dos auditorios, numerosas salas de reunión de distinta capacidad, lobby en mármol de 1.500



m², tres restaurantes, y cafetería. Los tres pabellones expositivos y diáfanos, y las dos zonas exteriores, se unen al edificio principal a través de una galería, dónde podrá encontrar todo tipo de servicios (montajes, agencia de viajes, prensa, etc.). El recinto dispone además de dos áreas de parking. Elegir FIBES, elegir Sevilla, es elegir una organización capaz de celebrar eventos de cualquier magnitud. SEVILLA es la ciudad idónea para albergar congresos y convenciones. Su belleza, sus magníficas condiciones climatológicas, sus infraestructuras y la espléndida red de comunicaciones de la que dispone, hacen que esta ciudad sea un destino indiscutible para la celebración de estos acontecimientos.

PRESIDENCIA DEL CONGRESO O COMISIÓN MIXTA

- Pedro Gil Gregório. Presidente de la SEGG
- Emilio Marmaneu Moliner. Presidente de CEAFA
- Eduardo Martínez Vila. Presidente de la SEN

COMITÉ ORGANIZADOR

- Jaime Rodríguez Salazar. Secretario de la SEGG
- José Antonio López Trigo. Tesorero de la SEGG
- Nicolás Marturana. Presidente de la Sociedad Andaluza de Geriátría y Gerontología
- Paco Moral Zafra. Tesorero de CEAFA
- Carmen Portillo. Presidenta de AFA Sevilla y de la Federación Provincial de Sevilla
- Silvia Ramos. AFA Castellón
- Cristóbal Carnero Pardo. SEN
- Eulogio Gil Néliga. SEN
- Bernat Sureda Ramís. SEN

COMITÉ CIENTÍFICO

- Inés Francés Román. SEGG
- José Manuel Marín Carmona. SEGG
- M^a del Puerto González. SEGG
- Arsenio Hueros. Presidente del Comité Social de CEAFA
- Manuel Ruiz Adame. AFA Sevilla
- Roberto Suárez Canal. Confederación Andaluza
- Begoña Indakoetxea Juanbeltz. SEN
- Pablo Martínez Lage. SEN
- M^a Dolores Martínez Lozano. SEN

PRE-PROGRAMA DEL CONGRESO

ÁREA CLÍNICA

- Factores de riesgo
- Diagnóstico precoz
- Deterioro cognitivo leve
- Manejo temprano
- Fases avanzadas
- Cadena asistencial. Coordinación socio-sanitaria
- Nuevos tratamientos en estudio

ÁREA PSICO-SOCIAL

- Intervenciones no farmacológicas
- La Ley de la Dependencia
- Repercusión económica de la dependencia
- Calidad de vida del paciente y del cuidador
- Calidad y excelencia en la prestación de servicios
- Ética, legislación, enfermedad de Alzheimer y otras demencias
- Asociacionismo y demencia
- Visión social de la enfermedad



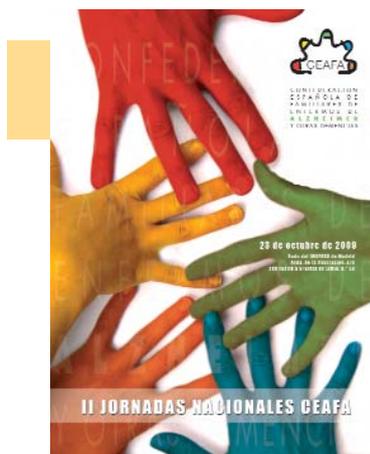
No dejemos
que la enfermedad
de Alzheimer
nos quite nuestros
recuerdos.

En Lundbeck seguimos
investigando
para conseguirlo.



Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004
al MEJOR MEDICAMENTO





II Jornadas Nacionales CEAFA

Fecha: viernes 23 de octubre

Horario: de 9:30 a 18:30 horas

Lugar: en la sede del IMSERSO de Madrid (Avda. Ilustración s/n, con vta. a C/ Ginzo Limia 58)

CEAFA organiza el próximo **viernes 23 de octubre de 2007** en la sede del **IMSERSO de Madrid**, las **II Jornadas Nacionales CEAFA**.

Las Jornadas tienen por **objetivo** abordar temas de especial interés para las AFAs de modo que puedan mejorar en su capacidad operativa y de gestión y está dirigida a todas las Asociaciones de Familiares de personas con enfermedad de Alzheimer integradas en la estructura de CEAFA, pudiendo asistir miembros de las Juntas Directivas o profesionales.

El plazo de inscripción ya está abierto, y finaliza el próximo viernes 16 de octubre. La hoja de inscripción debe ser remitida a la Secretaría Técnica de CEAFA por correo electrónico a ceafa@ceafa.es

Tanto la matrícula como la documentación y el catering corren por cuenta de CEAFA.

Además, CEAFA pone a disposición de sus AFAs miembro una bolsa de ayudas al transporte al objeto de facilitar la máxima asistencia a las Jornadas. La cuantía de la ayuda será proporcional a la distancia que hayan de recorrer desde su lugar de procedencia hasta Madrid. Para optar a las ayudas es obligatorio, en primer lugar, rellenar correctamente la hoja de inscripción a las Jornadas y presentar en la Secretaría Técnica de CEAFA, una vez finalizadas las Jornadas, justificantes originales de los gastos generados por el desplazamiento.

Esta jornada, está financiada por el Centro de Referencia Alzheimer de Salamanca, la Fundación Viure i Convire de la Obra Social de Caixa Catalunya, el IMSERSO y la propia Confederación.

Esperamos que sea de vuestro interés y que nos podamos ver en Madrid el próximo mes de octubre.

II JORNADAS NACIONALES CEAFA (Avance del programa)

9'00 h. Recogida de documentación y acreditaciones

9'30 h. Inauguración y presentación de las Jornadas

- Emilio Marmaneu Moliner. Presidente de CEAFA
- Dña. Pilar Rodríguez Rodríguez. Directora General del IMSERSO

10'00 h. Aspectos éticos y legales en las AFAs. Ley de Protección de Datos

- Benedicto García López. Comité Social de CEAFA
- MODERA: Arsenio Hueros Iglesias. Vocal de CEAFA y Presidente del Comité Social de CEAFA

11'00 h. Nuevas tecnologías aplicadas al cuidado de las personas con demencia. Aplicabilidad y eficacia real

- Juan José Moreno Ramos. Vocal de CEAFA y Director de las Jornadas
- M^a Rosa Giner Quiñonero. Directora de las Jornadas
- Antonia González. AFA Baix Lobregat
- MODERA: Maribel Perea. Vocal de CEAFA

12'00 h. Pausa café

12'30 h. Protocolos de actuación desde las Asociaciones. Prevención de riesgos laborales

- Paula Casas. AFADES
- Profesional experto
- MODERA: M^a Antonia Recasens. Vice-Presidenta de CEAFA

13'30 h. Almuerzo

15'30 h. Técnicas de comunicación

- Jesús M^a Rodrigo Ramos. Director Ejecutivo de CEAFA
- NOVACOM
- MODERA: M^a Pepa Rodríguez Castañeda. Vocal de CEAFA

16'30 h. Calidad aplicada a las Asociaciones. Declaración de Utilidad Pública

- AENOR
- M^a Ángeles García Luna. Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA
- MODERA: José Francisco Moreno Saiz. Vocal de CEAFA

17'30 h. Justificación de subvenciones, presentación de nóminas y otros aspectos contables

- Secretaría Técnica de CEAFA
- MODERA: Paco Moral Zafra. Tesorero de CEAFA

18'30 h. Clausura de las Jornadas

- Junta de Gobierno de CEAFA

Agenda del Alzheimer

The 13th Congress of the European Federation of Neurological Societies (EFNS)

Fecha: Del 13 al 15 de septiembre de 2009

Lugar: Florencia, Italia

Organizado por: European Federation of Neurological Societies

Web: www.firenzefiera.it

Teléfono: +41 22 908 0488

III Edición Premios CEAFA

Fecha: 16 de septiembre de 2009

Lugar: Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid

Web: <http://www.ceafa.es>

XIII Congreso de la Sociedad Española de Neurociencia

Fecha: Del 16 al 19 de septiembre de 2009

Lugar: Tarragona

Organizado por: Sociedad Española de Neurociencia

Web: www.senc2009.com

Teléfono: 932 388 777

VI Simposio Internacional "Avances en la enfermedad de Alzheimer"

Fecha: 21 de septiembre de 2009

Lugar: Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, Vallecas (Madrid)

Organizado por: Fundación Reina Sofía y Novartis

E-mail: teresa.gine@marketingaid-ss.com

Curso de Rehabilitación Neuropsicológica del Deterioro Cognitivo. Aplicación de Nuevas Tecnologías (Programa GRADIOR)

Fecha: Del 1 al 3 de octubre de 2009

Lugar: Colegio Oficial de Médicos de Zamora

Organizado por: Fundación INTRAS

Web: www.intras.es

E-mail: prv@intras.es

Teléfono: 983-399633

I Reunión Nacional - URV - Envejecimiento Cerebral

Fecha: Del 19 al 21 de octubre de 2009

Lugar: Aula Magna de la Facultad de Medicina y de Ciencias de la Salud - Universidad Rovira i Virgili

Organizado por: Sección de Neurología - Hospital Universitari Sant Joan de Reus

IX Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores

Fecha: Del 20 al 22 de octubre de 2009

Lugar: Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla

Organizado por: CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores)

Web: http://www.ceoma.org/ix_congreso/pdfs/PROGRAMA_IX_CONGRESO.pdf

Teléfono: 95-4254718 (Viajes El Corte Inglés) y 91-5734998 (CEOMA)

IX Congreso Nacional de Bioética

«La bioética como motor de transformación»

Fecha: Del 22 al 24 de octubre de 2009

Lugar: Murcia

Organizado por: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

III Congreso Iberoamericano sobre Alzheimer

Fecha: Del 29 al 31 de octubre de 2009

Lugar: Puerto Rico

Organizado por: AIB, Alzheimer Ibero América

Web: <http://www.alzheimerpr.org>



XVIII Reunión de la Sociedad Española de Psicogeriatría

Fecha: Del 12 al 14 de noviembre de 2009

Lugar: Palacio de Congresos "EL BALUARTE", Pamplona (Navarra)

Organizado por: Sociedad Española de Psicogeriatría

Web: <http://www.sepg.es/congresos/2009/nov/programa.php>

LXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología

Fecha: Del 17 al 21 de noviembre de 2009

Lugar: Palacio de Congresos de Catalunya, Barcelona

Organizado por: Sociedad Española de Neurología

Web: <http://www.sen.es/reunion2009/index.htm>

ORPROTEC 2009. X Feria Internacional de Ortopedia y Ayudas Técnicas. Tecnología para la Discapacidad y las Personas Mayores

Fecha: Del 26 al 28 de noviembre de 2009

Lugar: Valencia

Web: <http://orprotec.feriavalencia.com>

21 de Septiembre

Día Mundial del ALZHEIMER

“No olvides. Hay esperanza”



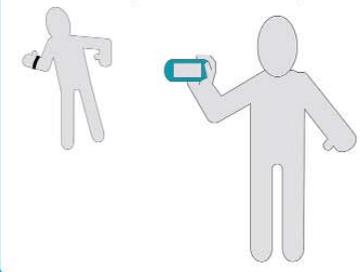
keruve

Localizador familiar directo



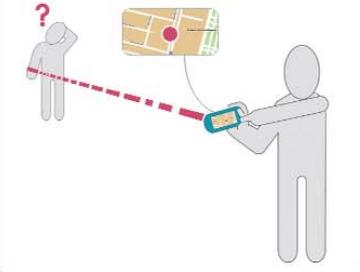
LOCALIZADOR DIRECTO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER CON AUTONOMIA

Ún día cualquiera , mientras pasea



Él estará seguro y usted tranquilo. El reloj **keruve**, tiene un cierre de seguridad, es resistente a golpes y al agua. El receptor **keruve** monitoriza la batería y las alertas del reloj.

En caso de desorientación



Sólo con pulsar un botón, podrá ver su posición exacta sobre un mapa. Si necesita ir a su encuentro, lleve consigo el receptor **keruve** para ver su posición actualizada a medida que se acerca.

Para su seguridad, nuestra solución



Gracias al sistema patentado de localización directa, **keruve** le permite una localización sencilla y efectiva.

Preguntas frecuentes:

¿Es un reloj de verdad?

Si. Es un reloj analógico diseñado por un diseñador de relojes y funciona como cualquier otro reloj.

¿Es discreto? ¿aceptará ponerse?

Pasa desapercibido. El 99% de las personas con alzhéimer que han probado **keruve**, lo han aceptado.

¿Cual es la distancia máxima?

No tiene límite. Puede localizarle aunque el reloj esté en Sevilla y usted con el receptor en Barcelona.

¿Es fácil de usar? ¿necesita instalación?

Le enviamos su **keruve** ya funcionando. Cuando lo reciba, abra la caja, encienda el reloj y el receptor y ya estará funcionando. Pulse localizar y verá en la pantalla un mapa con la posición exacta del reloj.

Toda la información en:

www.keruve.com

Teléfono: 954 46 09 92