

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Diciembre 2006

www.ceafo.org • Número 19



CEAFA
LES DESEA
Feliz Navidad



¿Cuánto valoras tus recuerdos?

El Alzheimer es un problema de todos que afecta a un gran número de personas en España, muchos de los cuales sufren sin diagnóstico. Desde las compañías farmacéuticas Pfizer, nos seguimos trabajando día a día para mejorar la calidad de vida de todos los pacientes y de quienes los rodean. Porque el valor de la vida son los recuerdos vividos.



EL VALOR DE UN RECUERDO,
EL VALOR DE LA
experiencia



www.pfizer.com



Activo. Siempre contigo.

012 000 000

Destacamos:

Un dispositivo del tamaño de un reloj va a permitir localizar al enfermo de Alzheimer en caso de pérdida o desorientación.

Alzheimer, un problema de salud pública

Cuando en el mes de octubre de 1995 un grupo de familiares de enfermos afectados por la enfermedad de Alzheimer nos reunimos en el centro Taliarte para, sin saberlo en aquel momento, dar inicio a lo que sería la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, la situación que vivíamos era desde luego mucho peor que ahora, pero nuestras expectativas también fueron superiores a los logros alcanzados once años después.

Un año más tenemos que recordar a la sociedad que el Mal de Alzheimer sigue estando presente en la misma dimensión que en años anteriores y como bien dijo la ministra Salgado el año pasado, las demencias en las personas mayores están resultando un problema de salud pública de enormes dimensiones. Nosotros diríamos que también una tragedia social. Cada año aparecen 5 millones de casos de Alzheimer en el mundo. De momento este grupo de enfermedades aparecen en el mundo desarrollado, pero en los próximos años aparecerán en una proporción tres o cuatro veces mayor en los países en desarrollo.

Así, en datos aportados por la última encuesta nacional, en nuestro país sólo el 3% de las personas mayores de 65 años cuentan con un servicio de ayuda a domicilio, el 2,84 por 100 con teleasistencia, el 3,86 por 100 con una

plaza en una residencia y el 0,54 por 100 en un centro de día, lo que sitúa a España muy por detrás de los niveles de cobertura de los países europeos. Estas cifras son un bochorno para cualquier europeo, pero no nos atrevemos a hacer la comparativa de los porcentajes de nuestra Comunidad Autónoma. Hace ocho años dijimos que éramos la cola del ratón en atención y prestaciones sociales y sociosanitarias; desgraciadamente y con algunos cambios, seguimos ocupando el mismo puesto.

Como ya quedaba claro en palabras de la señora ministra de Sanidad, esta enfermedad ha provocado un problema de salud pública. Por lo tanto, los familiares no entendemos como no ha sido tomado en consideración por las autoridades responsables en la investigación biomédica y de bienestar social en España. El Mal de Alzheimer es una enfermedad crónica que tiene una larga duración y afecta sobre todo a la memoria; es decir, destruye la identidad de la persona que la padece. Nada nos identifica más que nuestros recuerdos, nuestra historia personal, la capacidad de decidir que queremos hacer o ser, y todo ello se pierde con esta enfermedad doblemente cruel.

Alzheimer Canarias, como miembro de CEAFA pide reflexión, estrategias y respuestas para afrontar esta tragedia de grandes proporciones; de momento seguimos siendo los familiares los que soportamos casi en soledad este gravísimo problema y donde la inversión no crece de acuerdo con la magnitud del mismo. No es posible que el sentido común y la ciencia vayan por un lado y las soluciones públicas vayan por otro. Algo está fallando. ¿Podremos decir algún día, a grandes soluciones, grandes remedios?

Modesta Gil.

Presidenta de la Asociación Alzheimer Canarias.

Artículo publicado en "Canarias Ahora".

La Pérdida de Peso en ancianos es mayor antes de que aparezcan los primeros síntomas del Alzheimer

Un estudio a largo plazo realizado por la Universidad de Washington refleja que los ancianos pierden el doble de peso en el año anterior a padecer los primeros síntomas de la enfermedad del Alzheimer.

Un estudio estadounidense, publicado en Archives of Neurology ha detectado que los ancianos pierden más peso, concretamente el doble de peso, en el año anterior a padecer los primeros síntomas de la Enfermedad del Alzheimer. En concreto, el índice de pérdida de peso se duplicó de 0,6 libras al año en el momento de padecer la enfermedad, a 1,2 libras al año durante el año previo a sufrir los primeros síntomas.

La investigación, llevada a cabo en la Universidad de Washington, analizó 449 ancianos de entre 65 y 80 años, con el fin de establecer las relaciones entre el peso, la salud cognitiva y la edad.

Pérdida de peso en ancianos

Los geriatras especulan que la pérdida de peso puede ser debido al encogimiento del cuerpo o pérdida de apetito, entre otros factores. No obstante, el estudio reveló que fue en paralelo la pérdida de peso con el hecho de detectar la enfermedad del Alzheimer, aunque esto no hace determinante que sea un síntoma claro del comienzo del Alzheimer.

Según los expertos, algún día la pérdida de peso será utilizada, junto a otros factores, como un biomarcador para los doctores a la hora de diagnosticar el Alzheimer antes de que aparezcan síntomas clínicos evidentes y daños irreversibles. Mientras tanto los investigadores se centran en encontrar biomarcadores más relevantes, que sirvan para detectar con antelación la enfermedad del Alzheimer, ya que los tratamientos deberían suministrarse a los pacientes cuando todavía ellos no han perdido la memoria, ni han sufrido otra problemática de la enfermedad.

Artículo publicado en "Web Salud" del Diario "El Mundo".

Nuevo diagnóstico para el Alzheimer

Un nuevo análisis en computadoras desarrollado por científicos en Estados Unidos podrá ayudar a detectar las primeras señales de daño de células causado por el mal de Alzheimer. El sistema es capaz de analizar el alcance del daño en áreas de materia gris, donde las neuronas están más apretadas entre ellas. Los investigadores afirman que podría llevar a un diagnóstico temprano de la enfermedad y que esto facilitaría su tratamiento. El estudio de la Universidad de California (Irvine) aparece en el periódico académico Radiology. La investigadora Min-Ying Su dijo: "Nuestros métodos pueden ayudar el diagnóstico en las primeras etapas del mal de

Alzheimer, permitiendo una intervención más temprana para desacelerar el avance de la enfermedad". Ese progreso daña membranas celulares en el cerebro, permitiendo que moléculas de agua circulen más libremente a través del cerebro. Los procesos neurológicos son interrumpidos, y las neuronas eventualmente mueren.

Difícil de medir

El proceso de daño celular provoca un aumento del coeficiente de difusión aparente (ADC, por sus siglas en inglés), una medida usada para analizar el movimiento de agua en el cerebro. Sin embargo, hasta ahora ha sido difícil medir los niveles de ADC en la materia gris, donde el daño cerebral ocasiona el Alzheimer. El equipo de Irvine superó este problema desarrollando una técnica de mapeo por computadora que permite analizar las imágenes de difusión del agua generada por las resonancias magnéticas del cerebro.

Artículo publicado en "BBC News"

¿Sabía que...

El Alzheimer aparece antes en la mujer y la enfermedad es más agresiva, según los especialistas.

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





Cartas desde...



Isidoro Ruipérez Cantera
Presidente de la SEGG
(Sociedad Española de Geriatría y Gerontología)

Es un tópico decir que “la unión hace la fuerza”, pero es lo primero que viene a la mente cuando hay que hacer un breve balance del Congreso. En la SEGG tenemos como norte el colaborar desde nuestro ámbito científico en el bienestar de las personas mayores en España. Por lo tanto agradecemos desde el principio la invitación que nos hizo CEAFA a organizar juntos este II Congreso. Cuando también se unió al proyecto la SEN, la satisfacción fue mayor. Los resultados no nos han decepcionado.

Es de destacar la gran participación de los cientos de asistentes. Casi no recuerdo algo parecido. Ni la cercana y bella playa de Las Canteras pudo con las ponencias, debates o talleres. Al menos hubo dos factores claves para que ésto fuera así. Uno, la oferta del programa científico, tanto del área clínica como de la psico-social. El otro, creo que el fundamental y sin duda el más estimulante de cara a un futuro, la motivación y ganas por saber. Saber para hacer las cosas mejor. Saber para ayudar al familiar

o al paciente. Saber para contárselo al que se quedó en la Asociación o en el Centro u Hospital y no pudo asistir al evento. Saber para poder demandar las muchas carencias básicas que aún existen en este tema. Saber para que no nos tomen el pelo. Siempre es bueno saber, y aunque algún neurólogo nos dijo que el saber sí ocupa lugar, es evidente que los conocimientos sobre lo que supone esta terrible enfermedad sí deben ocupar un lugar en nuestra mente y desplazar a otros conocimientos muy prescindibles.

No es importante que acudieran más ministros de los previstos al Congreso, así como otros importantes altos cargos. Pero sí es muy sintomático. Por la preocupación y repercusión que creen puede tener lo que se haga o deje de hacer en este gran problema social y de salud, que afecta de forma directa e indirecta a millones de españoles. Y nos encontraron juntos, a los familiares y a los profesionales; al asociacionismo y a la ciencia. Seguro que preocupación. Confiamos que también tenga repercusión.

Queridos amigos:

Llegó el momento de hacer balance de las actividades realizadas por CEAFA durante el año 2006. Este breve repaso nos llevará a la reflexión, el análisis de las cosas buenas y las menos buenas y a afrontar con ilusión nuevos retos para el nuevo año.

El 2006 ha sido un año de viajes y encuentros con viejos amigos, que me han dado la oportunidad de conocer “in situ” la realidad que viven los familiares y enfermos de Alzheimer de nuestro país, visitando algunas de nuestras Federaciones miembros. Una realidad que cuenta con un trabajo encomiable y un empuje entusiasta de nuestras Asociaciones; una realidad llena de esperanza con la reciente aprobación de la ley de dependencia. CEAFA estuvo presente como invitada en la sesión parlamentaria en la que se dio luz verde a la ley y no sólo hemos seguido de cerca los pasos del ejecutivo y el resto de grupos políticos, sino que nos pusimos a trabajar con la elaboración de un documento, que contó con la participación y aprobación de las Asociaciones, y en el que manifestamos nuestras reivindicaciones y aportamos modificaciones en favor de los enfermos de Alzheimer; algunas de ellas tenidas en cuenta por nuestros gobernantes. En consecuencia y haciendo una valoración final, parece que la futura Ley va a ser capaz de solventar, si no completamente, al menos en parte, las principales necesidades de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares.

Es un buen momento también para recordar cómo se desarrolló el II Congreso Nacional de Alzheimer. Conferenciantes y Asistentes han coincidido en una idea: ir de la mano de la SEN y la SEGG en este Congreso, ha colocado el listón muy alto para nuestro próximo Congreso, que se celebrará en el año 2008. El Congreso ha sido punto de encuentro para debatir, compartir y aprender algo que va más allá de la simple teoría. Desde este pequeño espacio, quiero recordar la labor y trabajo realizado por nuestra vocal de Junta, la canaria Modesta Gil, implicándose de lleno en la organización del Congreso y haciéndonos muy agradable nuestra estancia en la isla.

Terminamos el año 2006 agrupando a 218 Asociaciones locales, enviándoles nuestras más sinceras felicitaciones por el camino recorrido, y animándoles a seguir luchando por nuestro fin común de mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familiares. *“Si hallas un camino sin obstáculos, quizá no te lleve a ninguna parte”* (Vigil).

FELIZ NAVIDAD Y FELIZ AÑO 2007.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA.

C/Pedro Alcatarena nº3, 31014 Pamplona.

email: alzheimer@cin.es

D.L.: NA-1.309/2002

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

Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39

web: www.ceafa.org



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Tu que puedes, no te olvides

Cta. La Caixa

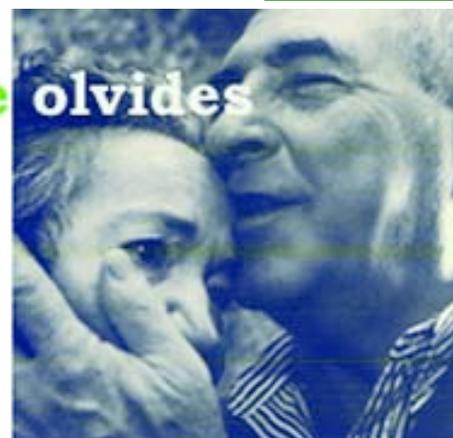
2100 4901 00 2200005407

Cta. Caja Madrid

2038 4500 29 6000099148

Cta. Caja Rural de Navarra

3008 0001 16 1378043523



Tel: 902 17 45 17 www.ceafa.org/ alzheimer@cin.es

El Congreso aprueba la Ley de Dependencia

El Pleno del Congreso de los Diputados aprobó el pasado 30 de noviembre de manera definitiva el Proyecto de Ley de Promoción de Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia con el apoyo de la mayoría de los grupos parlamentarios. Esta ley configurará el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) como cuarto pilar del Estado del Bienestar, tras el Sistema Nacional de Salud, el sistema educativo y el sistema de pensiones, que fueron desarrollados en la década de los ochenta. El SAAD permitirá que en el año 2007 los casos de dependencia más graves puedan ser atendidos por el Estado, de forma gradual atenderá el resto de las situaciones de dependencia. El Gobierno destinará el próximo año 400 millones de euros para la puesta en funcionamiento del Sistema, tal y como recoge el proyecto de ley de presupuestos y consta en la memoria económica del proyecto de ley de dependencia. Con esta partida, el Gobierno financiará junto con cada una de las Comunidades Autónomas (que deberán aportar una cantidad igual) las prestaciones a las que tendrán derecho las personas con gran dependencia. La aportación concreta de los beneficiarios será establecida por el Gobierno y las

Comunidades Autónomas en el Consejo Territorial del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia.



FINANCIACIÓN Y RETORNOS ECONÓMICOS

La financiación del sistema correrá a cargo de la Administración General del Estado y de las Comunidades Autónomas. El objetivo es pasar del 0,33% del PIB que se dedica en la actualidad a la dependencia a más del 1% en 2015.

Para ello, y según la memoria económica de la ley, la Administración General del Estado aportará más de 12.638 millones de euros nuevos hasta 2015 para garantizar las

prestaciones y servicios del SAAD. Las Comunidades Autónomas, que son las administraciones competentes en la materia, deberán aportar una cantidad similar.

El Gobierno financiará íntegramente la cobertura básica común para todo el Estado. Además, el Gobierno establecerá convenios con las Comunidades Autónomas para cofinanciar las prestaciones. Los beneficiarios del Sistema participarán en la financiación del mismo en función de su renta y patrimonio de forma equilibrada y justa, teniendo en cuenta que ningún beneficiario dejará de recibir atención por falta de recursos.

La aportación concreta de los beneficiarios será establecida por el Gobierno y las Comunidades Autónomas en el Consejo Territorial, una vez aprobada la ley.

Además de los beneficios sociales, la creación en España del Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia supondrá una inversión eficiente, por su impacto social, económico y laboral. De hecho, según el Libro Blanco de la Dependencia y el informe FEDEA, en 2015 se habrán creado cerca de 300.000 empleos.

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

CALENDARIO DE IMPLANTACIÓN

El desarrollo del SAAD será gradual, con el fin de acompañar el desarrollo de prestaciones con la creación de la infraestructura necesaria para ello. El desarrollo de todas las prestaciones (debido a la creación de infraestructuras de servicios) se realizará de forma progresiva durante ocho años.

- El primer año se reconocerá el derecho a acceder a las prestaciones a quienes sean valorados en el grado III (niveles 1 y 2).
- El segundo y tercer año, a quienes sean valorados en el grado II, nivel 2.
- El tercer y cuarto año, a quienes sean valorados en el grado II, nivel 1.
- El quinto y sexto año, a quienes sean valorados en el grado I, nivel 2.
- El séptimo y octavo año, a quienes sean valorados en el grado I, nivel 1.

VALORACIÓN Y RECONOCIMIENTO DE LA DEPENDENCIA

La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:

a) Grado I. Dependencia moderada:

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

b) Grado II. Dependencia severa:

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador.

c) Grado III. Gran dependencia:

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

En cada uno de los grados de dependencia, se establecerán dos niveles, en función de la autonomía de las personas

y de la intensidad del cuidado que requiera.

Los grados y niveles de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial y que se apruebe reglamentariamente por el Gobierno. Los menores de 3 años que presenten graves discapacidades tendrán una escala de valoración específica y el sistema atenderá sus necesidades de ayuda a domicilio y, en su caso, prestaciones económicas vinculadas o de cuidados en el entorno familiar.

El procedimiento para el reconocimiento de la situación de dependencia se iniciará a instancias de los ciudadanos. Éstos serán evaluados por los órganos que designen las Comunidades Autónomas.

A partir de 2007, todos los ciudadanos que lo deseen podrán solicitar la evaluación.

El reconocimiento del derecho será expedido por la Comunidad Autónoma correspondiente y tendrá validez en todo el Estado.

La vida es móvil. Móvil es Vodafone.

“Por fin un regalo que no necesita instrucciones.”



Vodafone Simply. Llévate el mejor regalo de estas navidades desde 0€.

En estas fiestas con Vodafone Simply te lo ponemos fácil, porque nuestras móviles están diseñadas especialmente para hablar y mandar mensajes de forma sencilla. Además, gracias a sus botones de acceso directo podrás ir donde quieras cámara y rápidamente. Vodafone Simply, un regalo fácil y atractivo para estas Navidades.

Infórmate en el 1444 o en www.vodafone.es/simply



vodafone

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER: "100 años de historia 1906-2006"

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, CEAFA convocó el pasado 18 de septiembre una rueda de prensa en la sede del IMSERSO en Madrid; acto al que asistieron los principales medios de comunicación de ámbito nacional y que contó además con la presencia de los máximos representantes de instituciones y organizaciones de carácter social.



VISITA AL PROYECTO ALZHEIMER

Además, el pasado 21 de Septiembre, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer, su S. M. La Reina, acompañada de su hija, la infanta Doña Cristina, visitó las obras del Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía. La visita contó con la presencia de una delegación de CEAFA encabezada por su Presidente, D. Emilio Marmaneu. Las obras del complejo socio-sanitario que se levanta en Vallecas finalizarán este año. Este ambicioso proyecto denominado como "Proyecto Alzheimer", que cuenta con el apoyo de CEAFA y en el que se ha implicado desde el inicio del proyecto, pretende abordar la enfermedad desde un punto de vista integral: tratamiento, investigación y formación. Se trata de una iniciativa integradora que, junto a la atención sanitaria a los enfermos, contempla programas de investigación sobre la enfermedad, así como la formación de voluntarios, familiares y personal sanitario. Es un proyecto abierto a la participación y colaboración de Administraciones, Instituciones, Empresas y otros colectivos, con el objetivo de optimizar esfuerzos y aportaciones financieras, materiales o de gestión, en beneficio de las personas que sufren Alzheimer.

El complejo en el que se desarrollará esta iniciativa comprende la puesta en marcha y el mantenimiento de un Centro de Atención a Enfermos, constituido por una Residencia en régimen de internado para 156 enfermos; un Centro de día, para 40 enfermos en régimen ambulatorio; un Centro de Investigación y un Centro de Formación.

La jornada del Día Mundial fue clausurada con un Concierto benéfico celebrado en el Auditorio Nacional de la Música en Madrid, cuya recaudación ha sido destinada al Proyecto Alzheimer. CEAFA también estuvo representada en dicho acto por su Presidente, D. Emilio Marmaneu y vocal de la Junta Directiva, D. Arsenio Hueros.



El evento comenzó con la intervención de la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, D^a Amparo Valcarce, que abrió el acto presentando al resto de ponentes.

El Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu, resaltó la importancia del movimiento asociativo que se ha generado en torno al Alzheimer y reivindicó el importante papel que desarrollan las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs). A día de hoy, en CEAFA se integran casi 220 Asociaciones Locales, pertenecientes a las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales miembros de la Confederación.

Marmaneu recordó que *"cada una de esas AFAs, en sus respectivos ámbitos de actuación, desarrollan un papel y asumen unas responsabilidades y un compromiso al alcance tan sólo de quienes conocen la enfermedad en primera persona. Su principal misión es ofrecer apoyo a los nuevos enfermos y a sus familias para enfrentarse a una nueva situación presidida por el desconocimiento, la incertidumbre, la impotencia, la desesperación, el aislamiento social..."*

En España hay 3 millones de afectados por la enfermedad de Alzheimer, afirmó el Presidente de CEAFA, porque *"aunque hay 600.000 enfermos diagnosticados y otros 200.000 sin diagnosticar, siempre ha de haber una o más personas cuidando del enfermo las 24 horas del día"*.

Respecto a la futura Ley de la Dependencia, CEAFA considera que es una ley necesaria, demandada y esperada desde hace mucho tiempo y que se trata de una esperanza para los enfermos de Alzheimer.

Según D. José Manuel Martínez Lage, Profesor Honorario de Neurología de la Universidad de Navarra y Coordinador del Comité Científico de CEAFA, *"el mundo académico y universitario, la industria farmacéutica, las Administraciones y los grupos inversores han de ser capaces de realizar el esfuerzo necesario, superar las barreras existentes y encontrar incentivos necesarios para descubrir los medicamentos curativos de esta enfermedad"*.

El optimismo científico ha crecido en los últimos años. *"El 95% de los grandes descubrimientos sobre esta enfermedad tuvieron lugar en los últimos 15 años. Por tanto, no es una quimera adelantar que en la próxima década llegará su control"*, añade el profesor Martínez Lage.

Según Martínez Lage, *"si se consigue retrasar cinco años el inicio de los síntomas en todos los grupos de edad mayores de 65 años, el número de enfermos y el coste de la enfermedad quedaría reducido a la mitad"*.

El acto fue clausurado por la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familia y Discapacidad, D^a Amparo Valcarce, quien anunció que la construcción del Centro Estatal de Referencia de Alzheimer de Salamanca finalizará el próximo año. Valcarce adelantó que el Gobierno destinará 23,2 millones de euros a las ONGS, lo que supone un 5,8% más que en 2005. Entre estas organizaciones se encuentra CEAFA, que recibirá 2.055.000 euros, un 17,3% más que el año pasado.

EL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER... EN IMÁGENES



AFA CANTABRIA



AFA EL BIERZO



AFA FERROLTERRA



AFA SEGOVIA



AFA ELDA Y COMARCA



ACIFAD CIEZA



AFA ALMANSA



AFA LUGO



7



EL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER... EN IMÁGENES





AFA ALCALA



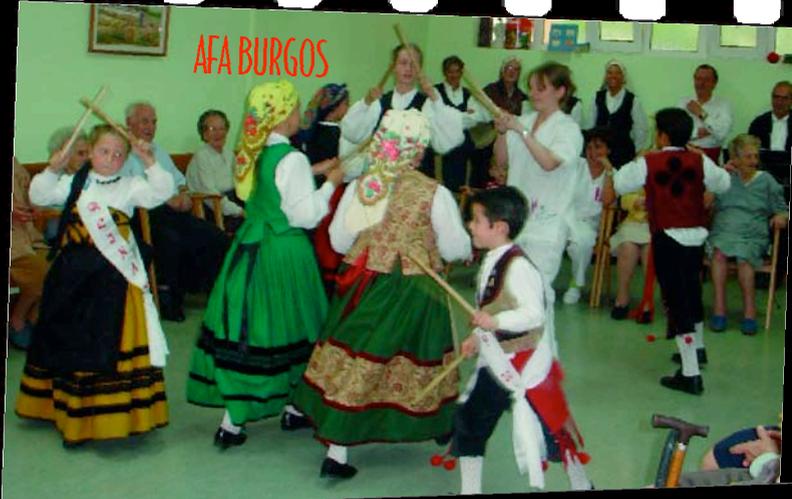
www.neuropharma.es



"Investigamos hoy para recordar mañana"

"Researching today to remember tomorrow"

AFA BURGOS




neuro
pharma

AFA LEPE



www.neuropharma.es



II CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER

El encuentro fue en Las Palmas de Gran Canaria, en el Auditorio Alfredo Kraus. Durante tres jornadas, más de 600 personas entre geriatras, biólogos, neurólogos, profesionales asistenciales y familiares de enfermos de Alzheimer acudieron a nuestra cita para debatir y analizar la realidad de los enfermos y los últimos avances en el estudio de esta patología. Además, se abordó la dimensión científica de la enfermedad y las demandas, necesidades y esperanzas de los propios enfermos y de sus familiares.



Sociedad Española de Geriatria y Gerontología



CONFEDERACION ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGIA



Bajo el título “100 años de la enfermedad de Alzheimer: presente y futuro”, el Congreso arrancó de la mano del profesor honorario de Neurología de la Universidad de Navarra y coordinador del Comité científico de CEAFA, José Manuel Martínez Lage. Durante su intervención, Lage rindió un pequeño homenaje a la figura del Dr. Alois Alzheimer y resaltó su gran contribución a la neurología dentro de la cual la enfermedad que lleva su nombre no ha sido más que un pequeño fragmento. Explicó cómo, tras casi caer en el olvido entre 1920 y 1950, se demostró en la década de los 60 que el Alzheimer era la causa más frecuente de demencia en la población mayor. El profesor, resaltó además, cómo en la década de 1970 la sociedad civil y la neurología toman conciencia de que la enfermedad es un problema mayor de salud pública cuya solución constituye una prioridad investigadora. Por último, apostó por la ciencia y apuntó el futuro y el reto del diagnóstico precoz de cara a encontrar tratamientos que prevengan, frenen la evolución o curen la enfermedad. En este momento, ha comenzado lo que se podría llamar “la era terapéutica de la enfermedad, el

auténtico ataque al mecanismo de la enfermedad” concluyó Martínez Lage.

Dentro del apartado de los Simposios Psico-sociales, los congresistas incidieron en el impacto de la demencia en nuestra sociedad y analizaron el presente y futuro del movimiento asociativo en torno a la enfermedad de Alzheimer. Un lugar de peso dentro de este evento lo ocuparon nuestras Asociaciones que coincidieron en destacar el aumento significativo que han experimentado en los últimos años las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en nuestro país. Se trataron además temas como los Códigos Éticos en las AFAs, la Situación legal del paciente con demencia, la Formación y Cuidados del “cuidador” y la Comunicación con el enfermo, que según los expertos, requiere de una gran dosis de paciencia, comprensión y cariño. Desde las Asociaciones, se intenta que el cuidador aprenda a convivir con la enfermedad y no a luchar contra ella. Durante este Congreso, el intercambio de experiencias y conocimientos ha servido para enriquecer enormemente la labor de las Asociaciones.

Cuidadores y familiares relataron la con-

vivencia del día a día con un enfermo de Alzheimer, a la vez que los expertos en neurología e investigación biomédica exponían los resultados de los últimos avances en el conocimiento de la enfermedad. Una de las conclusiones que se han extraído de este encuentro ha sido que se abren nuevos cauces de ilusión y que los nuevos fármacos van a poder retrasar el Alzheimer.

Dentro de los Simposios Satélites, se presentaron los ESTUDIOS RESYDEM, que reflejan la situación actual de las demencias en residencias de ancianos españoles. Responsables de medios de comunicación especializados en salud también hablaron de la relación entre éstos y las Asociaciones de Pacientes. Además, hubo espacio para el debate. Los participantes analizaron temas como la Bioética y Demencia, las Terapias No Farmacológicas, la Marginación Social y Sanitaria, el Final de la Vida y las Sujeciones y ofrecieron su opinión desde diferentes puntos de vista.

Los diferentes talleres, un total de siete, patrocinados por la Fundación La Caixa, contaron con una gran asistencia de participantes

y alto grado de satisfacción una vez concluidos. En ellos, se aprendieron técnicas para facilitar la movilización de los enfermos, cómo elaborar programas terapéuticos y cómo hacer uso de la musicoterapia, la fuerza de la risa para hacer frente a la enfermedad y el síndrome del cuidador quemado.

Un amplio salón del Palacio de Congresos estuvo dedicado a la exposición comercial, donde se colocaron los stands del Grupo Ballezol, Grupo Ferrer, Grupo Grünenthal, Lundbeck, Pfizer-Eisai, Jannsen-Cilag, Nestle Nutrición, Novartis y la compañía canadiense Medical Mobile, quien mostró las ventajas tecnológicas de su innovador sistema de localización móvil, el brazalete Columba. CEAFA, la SEGG y la SEN, como entidades organizadoras también estuvieron presentes en este espacio, informando a los asistentes de la labor que realizan estas entidades.

El Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, fue el encargado de clausurar este II Congreso Nacional de Alzheimer, junto con los Presidentes de las tres entidades organizadoras.

En su intervención, el Presidente de la SEGG, Isidoro Ruipérez, destacó que *“este congreso ha sido el primero en España interdisciplinar que ha dado la oportunidad de conocer las necesidades cambiantes de los enfermos de Alzheimer y sus familiares”*. Respecto a la Ley de Dependencia, para Ruipérez, *“la mejor atención a la dependencia es la que se puede prevenir”*, para lo cual *“es necesario un mayor compromiso sanitario que el expresado en esta Ley”*. Ruipérez ha recordado que la cartera de servicios recientemente aprobada por el Ministerio de Sanidad no recoge la propuesta de una atención especializada al anciano de riesgo o vulnerable, donde se encuentran también las personas con Alzheimer y otras demencias. Por su

parte, el Presidente de la SEN, Jordi Matías-Guiu Guía, se refirió al Alzheimer como *“una enfermedad que fractura a la sociedad”* lo que le da un tinte *“claramente social”*, aunque con una clara implicación sanitaria. Para Matías-Guiu, el objetivo más importante de este encuentro ha sido transmitir que *“estamos juntos, unidos, ni las familias ni los afectados están solos en este camino por la enfermedad del Alzheimer”*.

Caldera centró su intervención en la nueva Ley de Dependencia, que entrará en vigor el 1 de enero de 2007 y, según él, supondrá *“nuevo instrumento que establece un derecho subjetivo, exigible perfectamente ante los tribunales”*. Esta Ley atenderá a millones de personas en *“igualdad de condiciones en todo el territorio”* gracias, al *“amplio consenso tanto con las comunidades, como entre las asociaciones y los grupos políticos”*, según aseguró Caldera. En respuesta a una reivindicación del Presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu, quien consideró escaso el porcentaje del PIB destinado a la atención a la dependencia, Caldera destacó que está previsto reservar *“al menos el uno por ciento del PIB”*, pero *“si la cobertura de todas las necesidades de las personas dependientes requiere un gasto superior, será superior”*. Por su parte, D. Emilio Marmaneu manifestó su *“descontento, ya que el Comité Consultivo de la Ley no cuenta con ninguna asociación de enfermos de Alzheimer”*, por lo que ha aprovechado para *“exigir directamente desde aquí que seamos incluidos”*. Sin embargo, a pesar de sus críticas, el presidente de CEAFA considera que se ha hecho una Ley *“buena, demandada y necesaria, que ha puesto voz por primera vez a los enfermos de Alzheimer”*.

Tras la clausura, representantes de sesenta Asociaciones miembros de CEAFA, participaron en una reunión de carácter informal

con los miembros de la Junta Directiva de la Confederación. En primer lugar, el Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu hizo una breve exposición de quiénes somos, a día de hoy, los miembros que integramos CEAFA y su actual estructura organizativa. Además, expuso las líneas de actuación y filosofía de la entidad. Al término de su intervención, los asistentes tuvieron la oportunidad de proponer nuevas ideas para mejorar el funcionamiento de CEAFA. El encuentro sirvió para acercar CEAFA a nuestras Asociaciones y estrechar lazos de unión y futuras colaboraciones entre todos sus miembros.

En definitiva, el Congreso de las Palmas ha resultado altamente positivo. Ya nos hemos puesto a trabajar en la próxima edición, que tendrá lugar en el 2008, con el objetivo de mejorar este resultado. Animamos a todas nuestras AFA a que participen en el III Congreso Nacional de Alzheimer y volvamos a compartir irrepetibles experiencias dentro de dos años.

PREMIOS DEL II CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER

En el área de exposición, los asistentes pudieron contemplar los pósters presentados al concurso convocado dentro del Congreso. Durante la cena de clausura, se dieron a conocer los ganadores, elegidos por el Comité Científico. El premio al mejor póster presentado en la sección Área Clínica recayó en el trabajo *“Polimorfismos HLA y citoquinas inflamatorias en enfermedad de Alzheimer”*, del Servicio de Inmunología y Neurología del Hospital Universitario Dr. Negrín de Gran Canaria. El premio al mejor póster en el Área Psico-Social fue concedido al trabajo *“Acercando el Alzheimer a las escuelas”*, de Remedios Castaño, M^a Ascensión Collado y Ana Matilde Miranda, de AFA Fuengirola Mijas Costa.



Sociedad Española de Geriatría y Gerontología



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

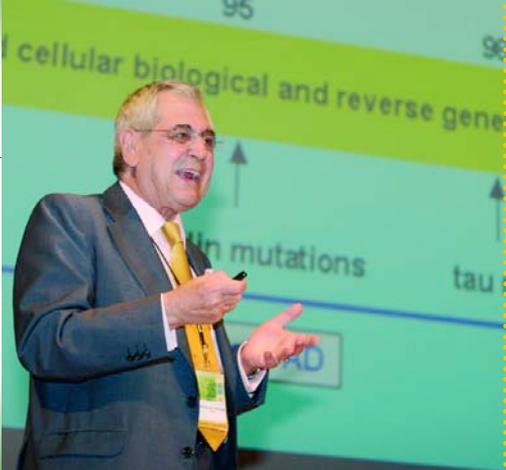


SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA



EL II CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER EN IMÁGENES

Profesor D. José Manuel Martínez Lage, conferencia inaugural.



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIAS DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

Rueda de prensa previa al II Congreso Nacional de Alzheimer.



Entrega de acreditaciones.



Talleres.

Junta Directiva de CEAFA.



Exposición comercial.



Saludo de bienvenida al Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera.



María Ángeles Díaz y Antonio Domínguez, Ex-presidentes de CEAFA.



IDEAS APORTADAS EN EL CONGRESO

- ✓ Los científicos avanzan con pasos sólidos en investigación sobre el Alzheimer, pero a veces por caminos paralelos, lo que hace necesario un encuentro de la ciencia que ponga en común todo el conocimiento y consiga recuperar una perspectiva global en el estudio de la enfermedad.
- ✓ Es posible que en los próximos años aparezca algún medicamento definitivo en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, pero es importante no generar falsas expectativas para los enfermos y sus familiares.
- ✓ Resulta difícil diferenciar desde el punto de vista clínico la etapa pre-demencial en los procesos neurodegenerativos de otras condiciones fisiológicas como el envejecimiento, pero es necesario no establecer un vínculo directo entre vejez, dependencia o Alzheimer.
- ✓ Existen algunas opciones preventivas a tener en cuenta para intentar prevenir el Alzheimer como son una vida cerebro-saludable, la actividad física, social y cognitiva, una alimentación equilibrada, un control de la hipertensión arterial, etc.
- ✓ Los enfermos de Alzheimer requieren de una atención integral en todas las diferentes fases de su enfermedad, que sólo se consigue con la implicación de todos los recursos disponibles. Con esta atención integrada se busca romper la tradicional división entre asistencia sanitaria y social e imponer la perspectiva del paciente para que la atención sea personalizada y flexible.
- ✓ Para mejorar la calidad de la atención a enfermos de Alzheimer es básico una correcta formación de todo el personal implicado. Tenemos la suerte de contar en el país con profesionales con sólida formación desde los médicos de familia, pasando por los geriatras, neurólogos, psiquiatras, etc.
- ✓ Las asociaciones de familiares y enfermos de Alzheimer tienen una gran fortaleza en nuestro país. Apoyan la investigación biomédica, exigen a las instituciones la creación de programas para mantener a los enfermos en su entorno habitual, colaboran en la creación y expansión de estructuras institucionales destinadas a informar y asesorar a las familias y cuidadores o en la mejora de la protección jurídica y social de los enfermos de Alzheimer, entre otras cuestiones.
- ✓ El papel de las familias y de los cuidadores familiares tiene una gran importancia porque, hasta el desarrollo de la Ley de Autonomía Personal, sobre ellos recae la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del enfermo de Alzheimer. El 35% de los familiares abandonan sus trabajos para cuidar a sus enfermos.
- ✓ Es esperanzador saber que la gran mayoría de los mayores no van a tener Alzheimer ni ninguna otra demencia, ya que tan solo uno de cada cinco ancianos mayores de 80 años padece esta enfermedad. El 20% de los casos de Alzheimer se diagnostican en su etapa inicial.
- ✓ La Ley de Autonomía Personal será un instrumento que dotará de más y mejores herramientas sociales para la atención a la dependencia, pero cuenta, desde el punto de vista sanitario, con algunas lagunas y un escaso compromiso sanitario, que debe pasar por el firme compromiso de todas las Comunidades Autónomas para evitar las situaciones de desigualdad territorial.
- ✓ La próxima década debe ser la de consolidación de los derechos de las personas dependientes.



PROSUCAL®

EL EXCLUSIVO DISEÑO DE PROSUCAL ESTÁ PENSADO PARA CUBRIR TRES NECESIDADES BÁSICAS: PROTEGER, SUJETAR Y CALENTAR



Documentos que integran las Cuentas Anuales (III)



Marcos González
Economista
Asesor Fiscal

Parte importante de las cuentas anuales, que se recoge en la memoria, son las **“Bases de presentación y la información de la liquidación del presupuesto”**.

Bases de presentación de la liquidación del presupuesto

La elaboración del presupuesto de gastos e ingresos y la liquidación del mismo deberá realizarse de acuerdo a los modelos normal y simplificado. En este punto de la memoria se indicarán de forma sintetizada, los criterios de presentación utilizados, criterios de imputación de gastos e ingresos a cada programa, así como cualquier otra información de carácter significativo que pueda afectar a la liquidación del presupuesto.

Información de la liquidación del presupuesto

- En este punto se informará detalladamente sobre las causas de las desviaciones producidas y la consecución de los objetivos previstos por la entidad.

Importancia de la información presupuestaria

- La información presupuestaria tiene como objetivos planificar las actividades, informar sobre si los ingresos presupuestarios obtenidos son suficientes para financiar los gastos presupuestarios del ejercicio, y posibilitar el control, a través de la ejecución presupuestaria, de la consecución de los objetivos de la entidad.
- El Plan General Contable de las Entidades Sin Fines Lucrativos establece la estructura y contenido del presupuesto:
- Homogeneiza y por tanto permite comparar la información presupuestaria estableciendo unos modelos de información.
- Se establece como criterio aplicable para la confección del presupuesto el del devengo (corriente real del gasto e ingreso independientemente de lo cobrado o pagado).
- Se han sintonizado los principios contables a la hora de registrar las operaciones económicas en contabilidad con los aplicables para elaborar el presupuesto.
- Al igual que los modelos de las cuentas anuales que recoge la adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos existen, en la elaboración del presupuesto, dos modelos: uno normal y otro abreviado, de forma que la entidad que pueda formular sus cuentas anuales en modelo

abreviado, pueda elaborar el presupuesto en modelo abreviado, todo ello en función de las circunstancias que el legislador impone para configurar la obligación de auditoría.

- En la liquidación del presupuesto se introduce la realización de los gastos e ingresos presupuestarios poniéndose de manifiesto las desviaciones producidas.
- Se definen las operaciones denominadas de funcionamiento donde la entidad gasta e ingresa en función de su normal funcionamiento, y las operaciones denominadas de fondos que no es otra cosa que los movimientos de las partidas del balance que pueden producir variaciones presupuestarias.
- Cuando la entidad no lucrativa realice una multiplicidad de actividades (propias, mercantiles y las relativas a las operaciones financieras) y siempre que esté obligada a elaborar su presupuesto en el modelo normal, ésta realizará el denominado presupuesto por programas donde se recogerá una descripción y cuantificación de los objetivos en que se concretan sus fines, así como el grado de realización de dichos objetivos. El conjunto de todos los programas ofrecerá el presupuesto íntegro de la entidad.
- Las normas internacionales de información financiera no contienen una norma similar que determine la necesidad de elaborar una información presupuestaria y que desarrolle su contenido.



P O N S

PATENTES
Y MARCAS

Oficinas Centrales

Glorieta de Rubén Darío, 4
28010 Madrid

Tel.: 902 28 04 80 / 91 700 76 00

Fax: 902 44 11 33 / 91 308 61 03

www.ponspatentesymarcas.es

Delegaciones

Alicante - Barcelona - Madrid - Sevilla - Zaragoza

50 años de experiencia

60 profesionales

Red de corresponsales en todo el mundo

Representación ante la OEPM, OAMI Y OMPI

Agente Registrador Oficial del ESNIC

Marcas - Nombres Comerciales - Marca Comunitaria - Patentes - Modelos de Utilidad - Diseños Industriales y Comunitarios - Consultoría - Propiedad Intelectual - Dominios de Internet - Protección de Datos
Auditoría Web - Asesoría Jurídica



Noticias de las Asociaciones

INAUGURACIÓN DE UN NUEVO CENTRO DE DÍA EN SANTANDER

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cantabria cuenta desde el pasado mes de septiembre con un nuevo Centro de Día psicogeriátrico ubicado en la C/ Virgen del Camino, nº 4 de la capital cántabra. El edificio prestará los siguientes servicios:

- Atención Sanitaria: control de constantes vitales, higiene, administración de medicamentos, seguimiento de enfermedades crónicas.
- Atención Psicológica: para el enfermo y familiares.
- Atención Social: información sobre recursos de apoyo a familiares.
- Programas de Estimulación: cognitiva, entrenamiento en actividades de la vida diaria, terapia ocupacional, orientación en la realidad, animación socio-cultural, actividades lúdicas y salidas, etc.
- Servicio de Transporte.



El nuevo centro dispondrá de 20 plazas, que se suman a las ya existentes en el anterior centro de Rosario de Acuña.

FUNDACIÓN "SALOMÉ MOLINER"

AFA Castellón ya ha puesto en marcha la Fundación "Salomé Moliner". Una fundación que lleva el nombre de la madre del Presidente y fundador de la Asociación castellonense, D. Emilio Marmaneu, que dedicó 23 años a su cuidado, enferma de Alzheimer. La Asociación continuará con la labor de asistencia a los enfermos, pero gracias al apoyo de la Fundación se facilitarán las relaciones con empresas de la zona, que aportarán ayudas privadas con el objetivo final de crear una red de centros de día en todos los pueblos de la provincia.

I JORNADAS DE AFAL CARTAGENA, DECLARADAS DE INTERÉS CIENTÍFICO SANITARIO

Bajo el título "Enfermedad de Alzheimer: La epidemia del siglo XXI" se celebraron el pasado mes de octubre las Primeras Jornadas de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Cartagena y Comarca, cuyo principal objetivo era la formación multidisciplinar de todas aquellas personas que dedican su actividad profesional y trabajo continuo a la persona con demencia, para poder prestar unos óptimos cuidados que eleven y mantengan la calidad de vida del paciente,

fomentando su autonomía e independencia. Durante las conferencias, en las que intervinieron seis expertos, se pusieron de manifiesto los aspectos éticos y legales en torno a la enfermedad, el tratamiento no farmacológico, así como los cuidados especializados y geriátricos. En el marco de la clausura, la directora general de Familia y Servicios Sectoriales del Gobierno murciano, M^ª Socorro Morente, anunció la inminente apertura de un Punto de Encuentro Familiar (PEF) en Cartagena.



JORNADA DE ESTUDIO EN AFAMEC

(ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE MEDINA DEL CAMPO)

Alrededor de 250 personas, familiares y cuidadores de enfermos procedentes de distintos puntos de la provincia de Valladolid participaron el pasado 28 de septiembre en una jornada que analizó a través de distintas ponencias los últimos avances en la enfermedad de Alzheimer. El encuentro de expertos tuvo lugar en las instalaciones del Auditorio Municipal de la localidad y fue inaugurada por el alcalde medinense, Crescencio Martín y el Presidente de AFAMEC, Pedro Casares, entre otros. CEFAFA estuvo presente en la cita a través de la participación en la mesa redonda "Inquietudes y necesidades de familias y asociaciones" de su vocal de Junta, D^ª Concha Blanco. Además, la conferencia de clausura fue impartida por el coordinador del Comité Científico de CEFAFA, el profesor D. José



Manuel Martínez Lage. El doctor afirmó que para la detección precoz es necesario que la familia dé importancia a una serie de manifestaciones que el posible enfermo pueda tener y que éstas no se achaquen a "cosas de la edad". Al acto de clausura acudió el Secretario General del IMSERSO, D. Ignacio Robles, quien habló sobre la Ley de Dependencia.

EL "EXCESO" DE DISCAPACIDAD EN EL PACIENTE MAYOR CON DEMENCIA

Las Demencias que sufren los pacientes mayores se consideran prototipo de lo que denominamos Síndromes Geriátricos. Nos referimos a situaciones frecuentes (caídas, incontinencia, deterioro cognitivo, etc), cuya prevalencia está claramente ligada al envejecimiento, con causas múltiples que actúan sobre un terreno predispuesto, síntomas inespecíficos en ocasiones, alto poder invalidante, tendencia a confluir en los pacientes más vulnerables, y necesidad de una valoración y tratamiento integrales (físico, psicológico, socio-familiar).

En el terreno de la práctica del día a día, lo anterior se traduce en que tres de cada cuatro de nuestros pacientes con demencia van a rondar o superar los 80 años, con mayor probabilidad de padecerla mientras mayor se sea. Con frecuencia junto a la causa fundamental de demencia, la patología tipo Alzheimer, encontramos factores cerebrovasculares ("circulatorios"), parkinsonismos, etc. que condicionan la expresión y evolución clínicas de la enfermedad. Pero es que además, la confluencia de otras enfermedades (es la regla en personas de edad avanzada) y sus tratamientos pueden empeorar el curso evolutivo de la demencia y su impacto tanto en el paciente como en sus cuidadores. Lo anterior condiciona que, con frecuencia, nuestros paciente mayores con demencia presenten una situación cognitiva y funcional peor de lo que teóricamente fuera esperable por su demencia.

Hoy día sabemos que los tratamientos estandarizados para la enfermedad de Alzheimer (anticolinesterásicos, memantina) han demostrado eficacia en enlentecer la progresión de los síntomas y

el impacto funcional de la enfermedad, disminuir la frecuencia de síntomas conductuales, y la sobrecarga de los cuidadores. Han de ser empleados, por tanto, según están indicados y la edad no debe ser cortapisa. Junto a ellos hay otra serie de medidas que han evidenciado su eficacia en los pacientes mayores con demencia y que no han de ser obviadas por el hecho de que nuestros paciente sean mayores o padezcan demencia, sino que están más justificadas por esos mismos hechos. Nos referimos al control de factores de riesgo vascular, la atención a la salud general del mayor (comorbilidad), manejo farmacológico cuidadoso y los programas de intervención socio-familiar.

Los factores "circulatorios" (cerebrovasculares) son especialmente frecuentes en los pacientes mayores con demencia y condicionan la clínica y la evolución de la misma. El control de los principales factores de riesgo vascular, la Hipertensión arterial y la Diabetes Mellitas fundamentalmente, es obligado.

Numerosas situaciones y enfermedades comunes (estreñimiento, infecciones de orina o respiratorias, deshidratación, etc.) pueden manifestarse como cuadros confusionales agudos o delirium (agitación o somnolencia, alucinaciones, desorientación, etc.), que a menudo son confundidos con síntomas conductuales de la demencia. Son cuadros potencialmente reversibles con el adecuado tratamiento del factor desencadenante, mientras que si no son identificados pueden empeorar el curso de la demencia. Son más frecuentes las formas que cursan con disminución de conciencia y

actividad que las agitadas.

En otras ocasiones, determinadas enfermedades se manifiestan con un empeoramiento de la sintomatología cognitiva (memoria, orientación, lenguaje, etc) potencialmente reversible si son identificadas y tratadas. Así puede ocurrir con anemias, cuadros depresivos, hipoglucemias, alteraciones sensoriales (sordera, p.e.), etc.

El cerebro de las personas mayores con demencia es especialmente sensible a los potenciales efectos secundarios de numerosos fármacos. El manejo ha de ser cuidadoso, fundamentalmente en el empleo de psicofármacos (hipnóticos, tranquilizantes, etc.). Los efectos secundarios pueden manifestarse tanto con cuadros confusionales agudos como con empeoramiento de los síntomas de la demencia. Como norma genérica siempre deberemos elegir aquellos medicamentos con menor potencial de efectos secundarios.

Una adecuada valoración de la situación socio-familiar y el establecimiento de programas de información, formación y recursos de apoyo a los cuidadores familiares es fundamental en la evolución y calidad de vida de nuestros pacientes.

En resumen, la adecuada atención de los mayores con demencia requiere de un abordaje integral y multidisciplinar, en la búsqueda de la mejor calidad de vida posible para pacientes y cuidadores.

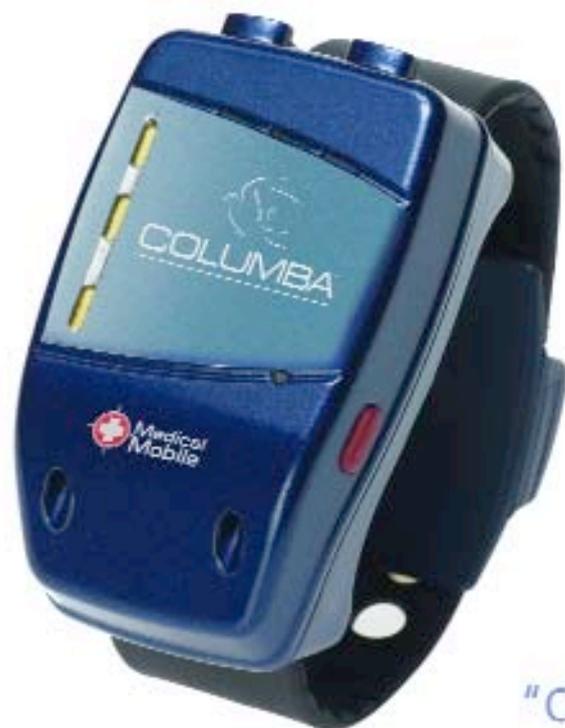
*José Manuel Marín Carmona, Médico Geriatra
Programa de Memoria y Alzheimer.
Ayuntamiento de Málaga*



“El amor es lo único que crece cuando se reparte”

ASOCIACIÓN DE SINIEXUPÉRY

FELICIDADES



El Brazalete Columba, ya disponible en España

Mayor seguridad para las personas con Alzheimer y mayor tranquilidad para quienes les rodean. "Columba" es el primer brazalete con telefonía móvil y localización por satélite (GPS) que permite localizar al enfermo en caso de desorientación.

El brazalete Columba es la respuesta a un grave problema sociosanitario: el Alzheimer, enfermedad que padecen cerca de 600.000 personas en España, de las cuales el 60% pierde toda referencia espacio-temporal y corre grandes riesgos de sufrir accidentes.

Entorno seguro

El brazalete teléfono se lleva de forma permanente e incorpora un botón de alerta. Se coloca sobre la muñeca como un reloj, definiendo un perímetro dentro del cual la persona que sufre de desórdenes cognitivos puede desplazarse sin ver restringida su libertad.

El Columba es resistente al agua y dispone de una autonomía de varios días. Oferta exclusiva de Medical Mobile Seguridad, con la participación

de Telefónica Móviles España y Eulen Servicios Sociosanitarios, ofrece seguridad, libertad y tranquilidad a las familias y a los cuidadores de las personas con Alzheimer.

Alerta automática

Si el portador del brazalete Columba abandona su espacio geográfico habitual, donde cuenta con puntos de referencia, el dispositivo activa una alerta automática que avisa a sus familiares.

Una central de asistencia, que opera 24 horas al día los 365 días del año, está a disposición de la familia o del cuidador para localizar al portador del brazalete.

La función manos libres del dispositivo permite establecer contacto con el enfermo a través de una central de atención telefónica.

Servicio innovador

Respetando los procedimientos de la Agencia Española de Protección de Datos, esta tecnología revolucionaria, resultado de tres años de investigación, se basa en un programa inteligente de detección y de alerta, un sistema de geolocalización por GPS y un transmisor receptor GSM/GPRS equipado con una tarjeta SIM.



**Medical
Mobile**

www.medicalmobile.com

Con la participación de:

Telefónica



EULEN
SERVICIOS SOCIOSANITARIOS

Para obtener más información, póngase en contacto con nosotros:

902.44.2006 • info@medicalmobile.com • www.medicalmobile.com



Presidenta de AFAF desde 1993 hasta 1996

ENCUENTRO CON... YOLANDA SINTÉS

¿Qué idea le impulsó a formar parte de una Asociación de Enfermos de Alzheimer?

Mi esposo fue diagnosticado de la enfermedad de Alzheimer, en el año 1982, tenía 52 años. En aquel momento nunca hubiera pensado que la angustia y el sufrimiento que comportaba vivir con uno de estos enfermos sería lo que me llevaría a fundar, 4 años más tarde, la Asociación de familiares de Enfermos de Alzheimer en Barcelona.

El dolor y la desesperación de un amigo con su esposa enferma y queriendo poner fin a sus vidas, fue lo que me hizo pensar en la necesidad de crear una Asociación con la finalidad de pedir ayuda a la Administración y de dar a conocer el impacto de tan devastadora enfermedad en el propio enfermo y en su familia.

Así, tres familias afectadas, apoyados por el Dr. Dalmau, el neurólogo que diagnosticó a mi esposo y que nos acompañó durante sus primeros años de enfermedad, decidimos constituir la Asociación de Familiares de Alzheimer.

En 1986 solicitamos el reconocimiento oficial, que no recibimos hasta un año después, en 1987, coincidiendo con la muerte de la conocida estrella de cine Rita Hayworth, de quien tanto se habló en la televisión. Durante los primeros años de trabajo no fuimos conscientes de las dimensiones que alcanzaría. Los inicios (1987) fueron duros por el gran desconocimiento que se tenía de la enfermedad a nivel médico y social. Una carta al director en el periódico "La Vanguardia" y la edición de un folleto informativo sobre la Asociación, desencadenó, con gran sorpresa por nuestra parte, llamadas de toda España solicitándonos información y apoyo para crear nuevas Asociaciones. Así, al mismo tiempo que nuestra entidad se afianzaba en Barcelona y el resto de Cataluña, se creaban hasta un total de 17 asociaciones en diferentes comunidades autónomas de España, dando lugar a la Federación Española de Familiares de Alzheimer, en la cual participé como

Presidenta y Vice-presidenta.

A lo largo de los diez años que estuve presidiendo la Asociación (1987 - 1997), y vinculada a la Federación de Asociaciones de Alzheimer, vimos como tímidamente las instituciones públicas iban comprometiéndose en nuestro proyecto:

- La creación del primer PADES especializado en la atención a enfermos de Alzheimer (Programa Vida als Anys).
- La colaboración del Ayuntamiento de Barcelona en la financiación de los primeros grupos de Ayuda Mutua para Familiares.
- La aportación del Gobierno Español al proyecto de la ayuda a domicilio (Apoyo que aún sigue manteniendo).
- La organización de la Maratón de TV3 para recaudar fondos para la investigación de las enfermedades neurológicas.
- La aportación del Gobierno Español al proyecto de la ayuda a domicilio (Apoyo que aún sigue manteniendo).

También nos vinculamos y participamos en las organizaciones internacionales y en sus proyectos de difusión y lucha a favor de los derechos de los enfermos de Alzheimer:

- Miembros de la Asociación Internacional de Alzheimer.
- Congreso Mundial del Alzheimer en Edimburgo: Donde la OMS firmó el decreto de la constitución del "Día Mundial del Alzheimer", el 21 de septiembre.
- Organización en Barcelona del Congreso Europeo de Alzheimer.

Muy importante fue la orientación, el asesoramiento y la colaboración de los miembros del Comité Asesor que constituimos (neurólogos de prestigio reconocido y otros profesionales del campo sanitario y social).

Pero, especialmente, destacaría el trabajo y apoyo de todas aquellas personas que voluntariamente estuvieron colaborando (algunas durante años) con nosotros en el día a día. Muchas de ellas tenían o habían tenido a un familiar enfermo.

En el año 1997 dejé mis responsabilidades en la Asociación y Federación, muy agradecida por todo lo que se había conseguido, pero también muy cons-

ciente de lo mucho que nos faltaba para ayudar a las familias con enfermos de Alzheimer. Lo que habíamos logrado era una gota de agua dentro de ese gran mar de necesidades.

¿Qué vinculación mantiene hoy en día con el movimiento asociativo?

Actualmente, como miembro fundador de nuestra Asociación, soy Presidenta Honoraria y sigo con mucho interés el trabajo que se realiza. Aunque no colaboro en su gestión, sigo visitando y apoyando, en lo que puedo, a muchas familias que tienen enfermos. También participo y colaboro en el Grupo de Ayuda Mutua que constituimos hace unos 4 años en el hospital Evangélico de Barcelona.

¿Cuáles son los cambios más significativos que se han producido en CEAFA desde su creación?

Su crecimiento, ya que contamos con mucha más información y ayudas.

Desde su punto de vista, ¿existe en la actualidad concienciación social de la dimensión que ha alcanzado la enfermedad de Alzheimer?

No lo suficiente, aún queda mucho camino por recorrer. Se conoce la enfermedad, pero pienso que solo los que conviven con ella entienden la dimensión de su alcance (para el enfermo y su familia): aislamiento, dependencia... El enfermo y su entorno suelen vivirla muy en soledad.

¿Cuáles son los retos que debemos afrontar en un futuro?

Sobretudo la ayuda (socio-sanitaria) práctica que necesitan las familias:

- La ayuda domiciliaria (Muy necesaria y eficaz).
- Centros de día para que la familia pueda descansar.
- Residencias asistidas, especializadas en demencias.
- Profesionales preparados que conozcan la enfermedad y entiendan el impacto de la misma en el enfermo y su entorno.
- Invertir más en investigación. Es esencial.



PRESENTACIÓN DEL BRAZALETE COLUMBA



El pasado 14 de noviembre se presentó en Madrid el brazalete "Columba". Un novedoso dispositivo móvil que va a permitir localizar a los enfermos de Alzheimer en caso de que se pierdan o queden desorientados, así como establecer contacto inmediato con

ellos. Desarrollado y patentado por la compañía canadiense Medical Intelligence, el Columba llega a nuestro país de la mano de Telefónica Móviles España y Eulen Servicios Sociosanitarios. Además, durante el acto de presentación, estuvo presente CEAFA, cuyo pre-

sidente, D. Emilio Marmaneu confió en la eficacia del aparato. *"Este nuevo sistema de localización móvil va a permitir tranquilizar al familiar y cuidador del enfermo y va a hacer la vida más fácil a sus cuidadores"*, explicó D. Emilio Marmaneu durante su intervención.

PREMIOS "FARMAINDUSTRIA"

CEAFA ha sido seleccionada como finalista en la Segunda convocatoria de los Premios de la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, dentro de la categoría de Asociaciones de Pacientes. Con estos premios se pretende reconocer la labor social relativa a los pacientes realizada por asociaciones de pacientes, sociedades científicas y profesionales, medios de comunicación, centros asistenciales y entidades de otros ámbitos, y personas a título individual, con el fin de estimular así otras prácticas ejemplares que se materialicen en una mejora de la calidad de vida de los ciudadanos en su condición de pacientes.

CONCURSO "TOP 10"

El grupo editorial Sanitaria 2000, a través de una de sus publicaciones digitales "Redacción Médica" dirigida a colectivos de pacientes, convocó el pasado mes de noviembre la 2ª edición del concurso "TOP 10". Un concurso en el que se daba la oportunidad a sus lectores (entre ellos, más de 3.000 médicos) de votar entre las 10 Asociaciones más destacables a la hora de luchar por los derechos de sus socios en opinión de expertos profesionales de la salud de nuestro país. Nos encontramos ante la grata sorpresa de que CEAFA figuraba en la lista. Pues bien, tras un intenso mes de votaciones, CEAFA ha obtenido el tercer puesto de la clasificación con un 11,80 % del total de votos emitidos. El pasado 29 de noviembre, los máximos responsables de "Redacción Médica" hicieron entrega de un diploma a D. Emilio Marmaneu, quien, en nombre de CEAFA, agradeció a todos los votantes la confianza depositada en la Confederación

Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias.





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

En Lundbeck seguimos
investigando
para conseguirlo.



Lundbeck



Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004
al MEJOR MEDICAMENTO

