

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Septiembre 2007

www.ceafa.org • Número 22

21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer

*¿Y tú
quién eres?*



**¿Buscas ayuda para tratar
el alzheimer?**

www.ayudaparaelalzheimer.com

Destacamos:

Andalucía respalda con más de 2 millones de euros el desarrollo de nuevos fármacos contra el Alzheimer.

El estudio de las células madre de aves y reptiles podría ser clave para curar enfermedades neurodegenerativas

Las investigaciones se dirigen a crear neuronas que palien patologías como el Alzheimer o el Parkinson.

El estudio de las células madre en la masa cerebral de los reptiles y aves puede resultar clave en el futuro para desarrollar nuevos tratamientos contra enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer o el Parkinson. Así lo sostiene el catedrático de Biología Celular de la Universidad de Valencia, José Manuel García Verdugo, que esta semana ha participado en los cursos de verano de la Universidad de Málaga.

García Verdugo cree que es “fundamental” conocer más en profundidad el funcionamiento de las células madre en el cerebro humano para que estas se puedan utilizar para generar neuronas que palien dichas patologías.

Este experto reconoce que los estudios con material cerebral humano son muy complicados debido, entre otras cosas, a la escasez y mal estado de las muestras disponibles, procedentes de intervenciones quirúrgicas o de personas fallecidas.

Se sabe que las células madre existen en todos los vertebrados, pero su disposición y organización en aves y reptiles es más sencillo, “por lo que es más fácil aprender cómo se organizan”, y extrapolar lo aprendido a los mamíferos. “Hoy día sabemos que la producción de nuevas neuronas existe en todas las especies, incluso en el ser humano”, recuerda el profesor, que afirma que gracias a las células madre se podrían generar neuronas sanas que sustituyan a las que mueren y dan lugar a las mencionadas enfermedades.

En cualquier caso, García Verdugo es consciente de que “queda mucho camino y no podemos prometer que se logre a corto o medio plazo”.

Fuente: CONSUMER.es EROSKI



Los mayores que mantienen su mente activa tienen un menor riesgo de declive cognitivo

Una actividad intelectual continuada en la cada vez mayor población anciana podría constituir una de las estrategias para disminuir los problemas de salud pública que plantea el desarrollo de Alzheimer.

Las personas mayores que mantienen activa su mente realizando actividades como hacer un crucigrama, leer el periódico o asistir a una obra de teatro podrían estar reduciendo de esta manera sus riesgos de desarrollar declive cognitivo, demencia o enfermedad de Alzheimer, según sugiere un estudio del Centro Médico Universitario Rush en Chicago (Estados Unidos) que se publica en la edición digital de la revista Neurology.

En el estudio participaron más de 700 personas de Chicago, con una media de edad de 80 años que pasaron por pruebas cognitivas anuales durante más de cinco años. Los participantes formaban parte de un estudio longitudinal de más de 1.200 mayores. De los participantes, 90 desarrollaron enfermedad de Alzheimer. Los investigadores también llevaron a cabo la autopsia cerebral de los 102 participantes que fallecieron.

La investigación descubrió que una persona activa cognitivamente a una edad avanzada es 2,6 veces menos propensa a desarrollar demencia y enfermedad de Alzheimer que una persona mayor cognitivamente inactiva. Esta asociación se mantuvo después de tener en cuenta la actividad cognitiva pasada, el nivel socioeconómico y la actividad social y física actual.

Sus autores señalan que estos descubrimientos podrían ser útiles para prevenir la enfermedad de Alzheimer. Según explica Robert S. Wilson, autor principal del estudio, “se espera que los enormes problemas de salud pública que supone esta enfermedad crezcan durante las siguientes décadas a medida que aumenta la población anciana. Esto subraya la necesidad urgente de estrategias para prevenir o retrasar el inicio de la enfermedad”.

El estudio también descubrió, indica Wilson, que la actividad cognitiva frecuente durante la tercera edad, como visitar la biblioteca o acudir a una actuación teatral, estaba asociado a un menor riesgo de deterioro cognitivo leve, una fase de transición entre el envejecimiento natural y la demencia, y un menos rápido declive en la función cognitiva.

Fuente: AZprensa.com

Madrid inaugura el centro de Alzheimer “Loyola de Palacio”

En homenaje a la fallecida ex ministra de Agricultura y ex vicepresidenta de la Comisión Europea

El alcalde de Madrid, Alberto Ruiz-Gallardón, inauguró ayer un centro municipal para enfermos de Alzheimer en el distrito de Usera que llevará por nombre “Loyola de Palacio”, en homenaje a la fallecida ex ministra de Agricultura y ex vicepresidenta de la Comisión Europea.

(.....)

La nueva instalación integra un Centro de Día de 80 plazas, especializado en atención sociosanitaria a enfermos de Alzheimer y un centro de mayores, que se suma a los seis ya existentes en Usera.

De una inversión total de 5,7 millones de euros, 3 corresponden a la construcción del centro, 251.823 a su equipamiento, y 2,4 millones a la gestión del Centro de Día que ha sido asignada a la entidad Tomillo-Villaverde hasta 2011.

Fuente: Solidaridad Digital

Nombramientos de altos cargos en el área de Asuntos Sociales

El Consejo de Ministros aprobó el 13 de julio, a propuesta del titular de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, el nombramiento de Natividad Enjuto García como Directora General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) y el de Juan Carlos Ramiro Iglesias como Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad.

Natividad Enjuto, nacida el 8 de septiembre de 1960 en Valladolid, es licenciada en Filología Inglesa por la Universidad de Valladolid y funcionaria del Cuerpo de Profesores de Enseñanza Secundaria de Castilla y León. Ha sido profesora de Secundaria en diversos institutos y es profesora del Campo de la Comunicación en el Centro Territorial de Educación de Personas Adultas “Muro”, de Valladolid.

Desde julio de 2004, Enjuto desempeñaba la función de Directora Técnica del Real Patronato sobre Discapacidad y diversos cargos en organismos relacionados con la discapacidad y los servicios sociales. Natividad Enjuto releva a Ángel Rodríguez Castedo en la Dirección General del IMSERSO.

Juan Carlos Ramiro (Madrid, 1962) es licenciado en Derecho y Máster en Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación. Ha ocupado diferentes puestos de responsabilidad en empresas y departamentos de la Fundación ONCE. Ha colaborado además en diversas publicaciones especializadas en discapacidad y nuevas tecnologías. En la actualidad, Ramiro desempeñaba la función de asesor en materia de discapacidad de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Juan Carlos Ramiro releva a Francisco Alfonso Berlanga en la Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad.

Fuente: MinusVal

Sabía que...

En el mes de julio, 132.712 personas habían solicitado su valoración de dependencia en España.

*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...

Miguel Menéndez de Zubillaga
Productor. Mono Films

Actualmente se estima que hay 24 millones de personas que sufren demencia en el mundo y en el año 2040 habrá cerca de 80 millones. Además, no es una enfermedad exclusiva de gente mayor, también afecta a personas jóvenes y esta situación va en aumento.

Estas cifras provocan alarma, y esa sensación tuve cuando Antonio Mercero me propuso hacer esta película. La alarma y el miedo mezclados con impotencia por no poder ayudar, ni aportar nada para mejorar la situación, fue el desencadenante de mi implicación en el proyecto de una forma tan personal.

El Alzheimer es un problema social que nos afecta a todos en mayor o menor medida, no tiene fronteras ni culturas, nos afecta a todos por igual. Sin olvidar que no tiene cura y eso provoca desaliento en las personas que

lo sufren y tristeza en las personas que lo rodean. Antonio siempre dice que el Alzheimer es una enfermedad que afecta a la cabeza de los enfermos y al corazón de los familiares, y no puedo estar más de acuerdo con él.

Las personas que nos dedicamos a hacer cine tenemos el deber moral de transmitir valores y comunicar realidades con el objetivo de concienciar a la sociedad e intentar cambiar las cosas en la medida de nuestras posibilidades. Y esto hemos intentado hacer con "¿Y tú quién eres?".

"¿Y tú quién eres?" es una película alegre, tierna, emocionante y real, contada sin engaños ni mentiras, con la intención de hacer un verdadero homenaje a las personas que cuidan y a aquellos que necesitan su ayuda.

Por otro lado, Antonio tiene un estilo muy definido y particular, sólo él es capaz de mezclar el dolor con el humor, la ternura y la emoción. Sus películas transmiten vitalidad y alegría por los cuatro costados, independientemente de su temática.

No es fácil encontrar proyectos que te enamoren desde el principio, yo he tenido la suerte de compartir con Antonio este reto. Si a esto sumamos el extraordinario talento del casting y del equipo técnico, se produce una mezcla apasionante.

Miguel Menéndez de Zubillaga
Productor de la película ¿Y tú quién eres?



Estimados amigos:

Como cada año, dentro de unos días las 250 AFAs que componemos CEAFA saldremos a la calle para hacer oír la voz de los 3,5 millones de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que se estima existen hoy en España, entre enfermos y familiares cuidadores.

Este año, nuestra voz se va a ver amplificada gracias al estreno de la película "¿Y tú quién eres?" que tendrá lugar el próximo 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer, en los cines de toda España. Como habréis tenido ya ocasión de comprobar, la imagen que hemos elegido para nuestra cartelería es la misma que la de la película. De este modo, desde CEAFA hemos querido aprovechar el tirón que a buen seguro va a tener esta película para que nuestros mensajes lleguen a todos los sectores de la sociedad.

Pero este esperado estreno no va a ser el único evento de interés. En CEAFA llevamos tiempo preparando, junto con la SEN, la Jornada "Alzheimer: Diagnóstico precoz y calidad de vida", que tendrá lugar el 18 de septiembre en Cosmocaixa de Madrid, a la que desde aquí os animo a participar. Además, el día 19 de septiembre procederemos al acto de entrega de los I Premios CEAFA pensados para reconocer 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.

Previamente, habremos convocado la rueda de prensa que organizamos todos los años, y participaremos, también, en los actos que se han organizado desde la Fundación Reina Sofía. Además, esperamos visitar el Centro Estatal de Referencia de Salamanca junto con representantes del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En otro orden de cosas, hemos dado los primeros pasos de lo que será nuestro III Congreso Nacional de Alzheimer (Vigo, octubre de 2008), y hemos diseñado las I Jornadas Nacionales CEAFA. Bajo el título "Dependencia, Gestión y Calidad", se celebrarán el 26 de octubre en la sede del IMSERSO. Espero que sea el punto de encuentro de todas las AFAs y el inicio de un proceso de formación que nos ayude a mejorar y reforzar nuestras estructuras.

Recibir todos un fuerte abrazo.

Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA

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

Subvencionado por:



Día Mundial del Alzheimer

El 21 de septiembre es el DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER. Declarado como tal por la Organización Mundial de la Salud, es el día más importante del año para todas las Asociaciones de Familiares

de Enfermos de Alzheimer y para CEAFA. En él se da a conocer la enfermedad y se difunde información, se solicita el apoyo y la solidaridad de la población en general, así como de instituciones y organismos públicos y privados.

En este año 2007, el mundo cinematográfico se une a CEAFA con la película ¿Y tú quién eres? Una producción española, escrita y dirigida por Antonio Mercero y protagonizada por los veteranos actores Manuel Alexandre, Cristina Brondo y José Luis López Vázquez, entre otros. El filme cuenta la historia de un anciano que padece Alzheimer y comparte vivencias de juventud con sus compañeros de residencia, llegándose a producir episodios tiernos y divertidos.

Por ello, en esta edición, se ha aprovechado el lema "Sólo el amor puede rescatarle del olvido", un mensaje que refleja fielmente la importante labor de las familias en la atención y cuidado de sus enfermos de Alzheimer y que aparece en el cartel promocional de la película.

CEAFA ha repartido este cartel de forma masiva entre sus Asociaciones miembros, junto con dípticos informativos sobre la enfermedad de Alzheimer y la labor de apoyo y ayuda de CEAFA y las Asociaciones.

Hasta la fecha se han realizado pases privados de la película en varias ciudades del territorio estatal (Bilbao, Málaga, Sevilla, Barcelona, Alicante, Madrid, Valencia o La Coruña), en los que han participado diferentes representantes de Federaciones Autonómicas y Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

El 20 de septiembre se celebrará en Madrid el pre-estreno oficial de la película, al que está prevista la asistencia de la Presidenta de Honor de CEAFA, S.M. La Reina Doña Sofía, así como representantes destacados de la Confederación.

El 21 de septiembre, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer, la película se estrenará oficialmente en toda España.

Producto de Merchandising

Por segunda vez, incorporamos el lanzamiento de un producto de Merchandising, la Cinta Neck (cinta para el móvil), de la que se han encargado 200.000 unidades, y que serán distribuidas entre las Asociaciones miembros de CEAFA para su regalo o venta durante la celebración del Día Mundial y fechas posteriores.

Todavía hay disponibles. Si os interesan contactar con la Secretaría Técnica (Tfno.: 902 17 45 17 • alzheimer@cin.es).



Díptico informativo del Día Mundial del Alzheimer

La demencia es el deterioro adquirido de las funciones intelectuales (memoria, capacidad para expresarse y comprender, sentido de la orientación, capacidad para razonar, etc.) que impide llevar a cabo de manera autónoma y adecuada las actividades de la vida diaria.

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en mayores de 65 años. En España se calcula que pueden existir unas 600.000 personas con la enfermedad.

¿CÓMO SE INICIA LA ENFERMEDAD?

El comienzo suele ser lento y gradual. Entre los síntomas iniciales destacan:

- Olvidos frecuentes (citas, nombres...), con repercusión sociolaboral.
- Trastorno del lenguaje con dificultad para encontrar el nombre de las cosas.
- Desorientación en tiempo y en espacio.
- Dificultad para reconocer objetos y personas.
- Síntomas depresivos y falta de iniciativa.
- Trastorno del juicio con problemas para distinguir lo correcto de lo incorrecto.
- Dificultad para realizar las tareas domésticas habituales.
- Dificultad para el manejo de dinero.

Generalmente estos síntomas los perciben las personas que conviven con el enfermo, mientras éste tiende a negarlos o minimizarlos.

Ante la duda debe consultar a su médico, quién si lo considera oportuno le remitirá al neurólogo.

¿CÓMO SE LLEGA AL DIAGNÓSTICO PRECISO?

No existe una prueba diagnóstica específica para la Enfermedad de Alzheimer.

El procedimiento para el diagnóstico consiste en la obtención de la historia clínica del paciente, un examen físico, la aplicación de tests neurológicos para valorar las funciones cerebrales, así como escalas para evaluar las actividades de la vida

diaria y trastornos psicológicos y/o conductuales asociados. Asimismo se realizará análisis de sangre y técnicas de imagen cerebral.

Es importante para el diagnóstico y manejo de la enfermedad, la colaboración multidisciplinaria.

¿IMPORTA EL DIAGNÓSTICO PRECOZ?

La detección precoz permite orientar el tratamiento más adecuado en cada caso.

Existe un pequeño porcentaje de demencias potencialmente reversibles, si se hace un diagnóstico temprano.

Aunque no existe en la actualidad tratamiento curativo para la Enfermedad de Alzheimer, existen tratamientos que mejoran los síntomas y pueden estabilizar la progresión de la enfermedad.

Por tanto un diagnóstico temprano contribuye a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores.

¿DÓNDE ACUDIR?

Además de los profesionales sanitarios, en España existen desde hace más de 20 años, las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, que ofrecen distintos servicios al enfermo de Alzheimer como ayuda a domicilio, talleres de psicoestimulación, centros de día, unidades de apoyo..., pero también al familiar que asume el cuidado principal del enfermo: información y orientación en temas concretos, apoyo psicológico, grupos de autoayuda, etc.

250 Asociaciones repartidas por todos los rincones del país que representan a más de 70.000 familias, se hallan en la actualidad integradas en la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). Si necesita localizar la asociación más próxima a su domicilio puede llamar al número de teléfono 902 174 517 o visitar la página Web: www.ceafa.org

Agenda de actos (Día Mundial del Alzheimer)

12 de septiembre.

Rueda de prensa de la Fundación Reina Sofía

Acto de presentación del Simposium Internacional sobre la enfermedad de Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.

Se celebrará en Madrid.

Acto en el que participará Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

13 de septiembre.

Rueda de prensa de CEAFA

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

Se celebrará en la sede del IMSERSO de Madrid a las 11:00 horas.

Acto público al que están invitadas todas las Asociaciones confederadas.

18 de septiembre.

Jornada "Alzheimer: Diagnóstico precoz y calidad de vida"

CEAFA y la SEN (Sociedad Española de Neurología) colaboran de manera conjunta en la organización de una jornada sobre la importancia del diagnóstico precoz de la enfermedad y las necesidades e intereses de los pacientes en este sentido.

Se celebrará en la sede de Cosmocaixa de Madrid de 17:00 a 20:00 horas.

Jornada a la que están invitadas todas las Asociaciones confederadas.

19 de septiembre.

Acto de entrega de los I Premios CEAFA.

Acto novedoso pensado para reconocer 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 a las 20:30 horas.

Acto público al que están invitadas todas las Asociaciones confederadas.

20 de septiembre.

Pre-estreno oficial de la película ¿Y tú quién eres?

Se celebrará en Madrid.

Acto al que están invitados varios cargos de CEAFA.

21 de septiembre.

Simposium Internacional sobre la enfermedad de Alzheimer.

Acto organizado por la Fundación Reina Sofía.

Se celebrará en el Centro de la Fundación de Vallecas (Madrid).

Acuden varios cargos de la Junta de Gobierno de CEAFA.



CEAFA organiza el próximo 26 de octubre de 2007 en la sede del IMSERSO de Madrid, las I Jornadas Nacionales CEAFA.

Esta jornada, que cuenta con el apoyo del IMSERSO y de la Fundació Viure i Convivre de la Obra Social de Caixa Catalunya, está dirigida a todas las Asociaciones de Familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer integradas en la estructura de CEAFA, pudiendo asistir un miembro de las Juntas Directivas. Su inscripción es gratuita.

CEAFA pone a disposición de sus AFAs miembro una bolsa de ayudas al transporte al objeto de facilitar la máxima asistencia a las I Jornadas Nacionales CEAFA. Esta ayuda podrá solicitarse en el momento de formalizar la inscripción en la Secretaría Técnica de CEAFA.

El plazo de inscripción finaliza el día 10 de octubre.



9:30-10:00 / Recepción y entrega de documentación

10:00-10:30 / Acto Inaugural

- Sra. Dña. Amparo Valcarlos García, Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad.
- Sra. Dña. Natividad Enjuto García, Directora General del IMSERSO.
- Sr. D. Josep Solans Domínguez, Director-Gerente de la Fundació Viure i Convivre de la Obra Social de Caixa Catalunya.
- Sr. D. Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA.

10:30-11:30 / Conferencia Inaugural
"Enfermedad de Alzheimer y Ley de Dependencia"

- Sr. D. Antonio Martínez Maroto, Jefe de Servicio del Plan Gerontológico Nacional, IMSERSO.

11:30-12:00 / Café

12:00-13:30 / Mesa Redonda
"Centros de Dña: Organización y gestión"

- Dña. M^a Rosa Giner Quiñonero, Vicepresidenta de CEAFA.
- Dña. María Pepa Rodríguez Castañeda, Secretaria de CEAFA.
- D. Benedicto García López, Vocal de CEAFA.
- Dña. Silvia Ramos Moliner, AFA Castellón.

Presenta y modera: Dña. M^a Jesús Lacárcel, Tesorera de CEAFA.

13:30-14:00 / Comunicaciones

"Códigos Éticos de CEAFA"

- D. Jesús María Rodrigo Ramos, Director Ejecutivo de CEAFA.

14:00-15:00 / Comida

15:00-17:00 / Mesa Redonda

"AFAs, Iniciativas de Gestión y Calidad"

Tarjeta sanitaria para personas con enfermedad de Alzheimer

- Dña. Modesta Gil Prieto, Vocal de CEAFA.

Programa de Talleres Simultáneos

- Dña. Concha Blanco Pérez-Rubio, Vocal de CEAFA.

Programa de calidad, EFQM

- Dña. Mónica Pérez Parlo, Vicepresidenta de AFA Cantabria.

Proyecto APINACODE de la Fundació Viure i Convivre para la mejora de la gestión y la atención

- D. Josep Roses, Director General de CODIMA.

Presenta y modera: D. Arsenio Hueros Iglesias, Vocal de CEAFA.

15:00-17:00 / Talleres

"Captación de recursos y justificación de proyectos a CEAFA"

- Dña. M^a Angeles García Luna, Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA
- D. Javier Vergara Marturet, Departamento de Administración de CEAFA
- Dña. Isabel Gañi Clocarro, Departamento de Proyectos y Formación de CEAFA

17:00-17:15 / Café

17:15-18:15 / Encuentro de AFAs

- Dirige y coordina: D. Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA

18:15-18:45 / Acto de Clausura

- D. Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Centro de Documentación producido por la Fundació Viure i Convivre de la Obra Social de Caixa Catalunya. (Materiales y Publicaciones, Consulta Virtual, Proyecciones Audiovisuales)





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





¡Buenas noticias para la evaluación cognitiva de la enfermedad de Alzheimer en España!

Jordi Peña-Casanova, Neurólogo.

Hospital del Mar e Instituto Municipal de Investigación Médica. Barcelona.

Todo el mundo puede entender que si se quiere valorar adecuadamente la tensión arterial el aparato de medición ha de estar bien calibrado, ha de medir adecuadamente y debemos saber a partir de que puntos se considerará que la tensión arterial está elevada o disminuida. Pasa exactamente igual con la técnica de laboratorio para medir el nivel de “azúcar” (glucosa) en la sangre... Estos mismos razonamientos se deben aplicar a los tests neuropsicológicos: deben tener una calidad adecuada.

Uno de los grandes problemas de la exploración neuropsicológica es disponer de datos sobre los rendimientos de la población normal para tener una buena referencia para poder determinar, consecuentemente, si una persona rinde lo esperable para su edad y grado de estudios. Además, los tests han de estar bien “calibrados” y deben medir con exactitud.

Tenemos buenas noticias porque en España se ha realizado un estudio que marcará un importante hito en la evaluación neuropsicológica de la enfermedad de Alzheimer, y otras enfermedades. Este proyecto, llamado NEURO-NORMA, ha sido financiado por la Fundación Pfizer. Han participado nueve hospitales en Barcelona, Bilbao, Madrid, Murcia, Santiago de Compostela, Sevilla y Terrasa. En total se han estudiado 357 personas normales, 100 casos de enfermedad de Alzheimer y 79 casos de trastorno cognitivo leve.

Lo más interesante del proyecto es que se han estudiado simultáneamente 16 instrumentos de evaluación neuropsicológica en el mismo grupo de personas normales y de pacientes. Se han estudiado, entre otras, una serie de pruebas de memoria, atención, concentración, percepción visual, denominación, comprensión del lenguaje, dibujo, y función ejecutiva.

Este hecho tiene una gran ventaja ya que permite comparar los rendimientos entre las distintas pruebas. Gracias al estudio estadístico homogéneo de todos estos tests es posible establecer una plantilla sobre la que se sitúan los rendimientos de un paciente determinado. Los resultados permiten establecer un perfil que describe la situación mental del paciente. Estos

perfiles permiten diferenciar las zonas cerebrales lesionadas y establecer un diagnóstico.

En un subgrupo de pacientes se han realizado pruebas de neuroimagen, en concreto de resonancia magnética tridimensional. Gracias a estas exploraciones se han establecido correlaciones entre los rendimientos en los tests y los volúmenes de distintas zonas cerebrales. Ahora, por ejemplo, sabemos que un test breve de memoria (3 minutos) presenta una gran capacidad de predicción del estado del hipocampo (fig. 1), una estructura cerebral fundamental en la memoria, y que mide prácticamente igual que uno similar que precisa 15-20 minutos para su administración.

En resumen: en España se ha conseguido el gran objetivo de dotarnos de instrumentos normalizados y validados para la evaluación científica y objetiva de las capacidades neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer. En los meses venideros aparecerán las publicaciones relacionadas con este proyecto.

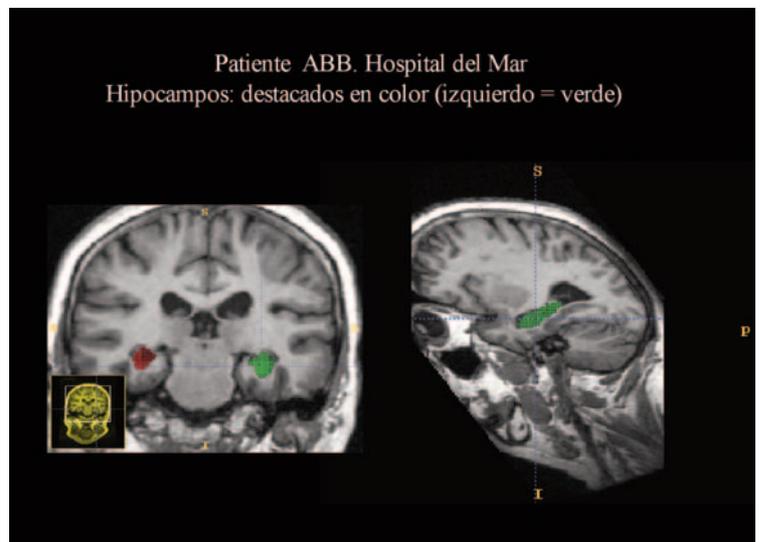


Fig. 1. Los resultados de los test neuropsicológicos se correlacionan con los volúmenes de zonas cerebrales. En la imagen se han destacado los hipocampos de un paciente (ABB) en una de las fases de la obtención del volumen de estas estructuras.



Trabajo social comunitario; una realidad en el movimiento asociativo Alzheimer

*Flor Juan Diéguez, Trabajadora Social.
Gerente de AFA León.*

El Trabajo Social está estrechamente ligado al bienestar social que han ido conquistando los ciudadanos en cada periodo de la historia, y a la consiguiente definición de la política social puesta en marcha por los estados en cada momento.

Bajo el concepto de Trabajo Social Comunitario se define un modelo de intervención vinculado directamente al origen y a la razón de ser del movimiento asociativo Alzheimer. Muchas de las Asociaciones que conforman la red de apoyo a las familias de un enfermo de Alzheimer han nacido amparadas bajo esta metodología de trabajo y actividad profesional, en las que la sociedad, los ciudadanos, la comunidad, o los grupos sociales han participado y participan activamente en la construcción de un recurso de apoyo a la Enfermedad de Alzheimer.

Es fácil reconocer la presencia de un trabajador social en los inicios de una Asociación o como pieza fundamental en la actual labor de ésta. Las primeras acciones o intervenciones de cualquier Asociación se realizan desde la inquietud y necesidad de cambio de personas implicadas que participan en la resolución de los problemas que afectan a su entorno más inmediato: familiares, voluntarios, profesionales y agentes sociales.

El trabajador social es un agente dinamizador vinculado a los servicios sociales; bien como profesional de los mismos o como voluntario o alumno en prácticas puede adoptar un papel o rol de guía, experto, capacitador o terapeuta, promoviendo una acción de cambio en el entorno comunitario que tiene como resultado la participación e implicación de toda la sociedad en la implementación de recursos que puedan mejorar la calidad de vida de las familias y los enfermos de Alzheimer.

Cada día es más extensa la red de apoyos y compromisos, privados y públicos, ofrecidos bajo la definición de recursos especializados para la enfermedad de Alzheimer o como ayudas enmarcadas en un derecho de los ciudadanos, con la reciente publicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia.

Los trabajadores sociales promovemos los servicios descentralizados en un intento de acercar los recursos a todos los ciudadanos y en el caso que nos ocupa, de iniciar alternativas innovadoras que den respuesta a las carencias y necesidades

sentidas por un colectivo desatendido desde los poderes públicos, frente a una sociedad más concienciada e implicada.

El modelo seguido por las Asociaciones, es un modelo de intervención que se realiza para la comunidad, es decir, dirigida a toda la población y con un carácter polivalente que pretende el incremento de las competencias de la población (por medio de la participación de las familias, el voluntariado, y las entidades y grupos sociales).

Esta labor es y ha sido muy evidente en el ámbito urbano, donde se desarrollado el mayor número de AFAs y por consiguiente de acciones asociativas que han consolidado programas y servicios para la familia y el enfermo de Alzheimer.

En el medio rural, objetivo a su vez de las actuales políticas sociales, se hace cada día más presente la intervención profesional como motor de cambio para una población envejecida y aislada geográficamente, y en muchas ocasiones, con enormes dificultades económicas y culturales para el acceso a los recursos.

Desde una AFA o desde los servicios sociales de base, se promueven proyectos de autoayuda comunitaria en el ámbito rural que de forma planificada movilizan los recursos del entorno, sensibilizan y motivan para la participación de las personas que en él conviven, potencian la incidencia de los Servicios Sociales en estas zonas, ensayan y validan nuevas formulas de prestación de servicios para los enfermos y las familias con mayores efectos sociales y el menor gasto, y sobre todo, potencian estructuras de implicación en la gestión y prestación de los servicios por parte de los ayuntamientos, principales implicado en el entorno comunitario.

La labor del trabajador social, quizás más conocida por todos en la intervención de caso, participando activamente en la resolución de problemas dentro del entorno personal y de familia está dando paso en nuestras Asociaciones, a un modelo de intervención que propone la participación ciudadana en la resolución de los problemas sociales, que promueve o moviliza recursos ya existentes y los coordina para dar respuesta a estos problemas.

CEAFA ha participado en un estudio internacional para conocer las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y de sus cuidadores

Novartis ha impulsado la realización de un estudio para conocer cuáles son las principales necesidades a las que se enfrentan las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en fase inicial-moderada y sus cuidadores.

En el proyecto han participado de manera activa:

- Alzheimer's Disease International (ADI)
- Alzheimer Europe
- CEAFA
- Sociedad Alzheimer de Canadá
- Asociación Alzheimer de Estados Unidos
- Asociación Alzheimer de Brasil
- Asociación Alzheimer de Francia
- Asociación Alzheimer de Alemania

Los objetivos prioritarios que se han perseguido con este proyecto pueden resumirse de la siguiente manera:

- Conocer las necesidades globales de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y de sus cuidadores.
- Descubrir las diferencias de información entre las personas afectadas por la enfermedad, los cuidadores y los médicos.
- Conocer los principales retos o desafíos a los que se enfrentan los cuidadores para asegurar que sus seres queridos reciben el tratamiento apropiado.
- Descubrir las barreras hacia el tratamiento óptimo y su cumplimiento.
- Conocer el interés por acceder a nuevos tratamientos.
- Conocer el acceso de las personas afecta-

das por la enfermedad a apoyos no farmacológicos.

- Apoyar la implicación de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y de sus cuidadores en las Asociaciones de Alzheimer.

Para optimizar recursos, en la ejecución del proyecto se han utilizado profusamente las nuevas tecnologías de la información, en particular:

- Multiconferencias telefónicas centralizadas en Nueva York en las que han participado representantes de todas las organizaciones antes citadas.
- Intercambio masivo de correos electrónicos.

En este marco, se han construido, de manera coordinada, dos cuestionarios, uno para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en fase inicial-moderada y otro para cuidadores, que han sido pasados de manera telefónica a 614 cuidadores, 484 personas afectadas por la enfermedad y a 321 médicos. En el apartado logístico, las encuestas han sido realizadas por la empresa norteamericana Harris Interactive.

Si bien el estudio no está todavía finalizado, podemos presentar ya un avance de las primeras conclusiones obtenidas.

“En mayo de 2007, Novartis encargó a Harris Interactive la realización de un estudio para conocer cómo los enfermos de Alzheimer en fases iniciales y sus cuidadores hacen frente a sus necesidades, cuáles son los desafíos a los que se enfrentan y cuáles son sus deficiencias de comunicación

Harris Interactive ha realizado un seguimiento de 100 personas con enfermedad de Alzheimer en fase inicial-moderada y de 100 cuidadores de personas en esas mismas fases en Alemania, Francia y España. En Brasil el seguimiento se ha realizado sobre 102 personas enfermas y 114 cuidadores. Se contactó con médicos para que propusieran personas afectadas por la enfermedad y sus cuidadores que pudieran participar en el estudio, que fue realizado vía telefónica con entrevistas de 10 minutos de duración.

Viviendo con la enfermedad de Alzheimer, tanto los enfermos como sus cuidadores han notado cómo han surgido algunos elementos positivos de una situación generalmente negativa.

- La mayoría de los cuidadores (entre el 55 y el 91%), coinciden en el hecho de que cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer es gratificante

- La mayoría de los cuidadores (entre el 76 y el 83%) coinciden en que cuidar a una persona con la enfermedad de Alzheimer es una manera de devolver algo del cariño y de los cuidados que han recibido en el pasado de esa persona.

- La inmensa mayoría de los cuidadores (entre el 96 y el 100%) coinciden en que mantienen una cálida relación con la persona que tiene la enfermedad de Alzheimer; esta opinión es también recíproca por una considerable mayoría de personas enfermas, quienes manifiestan que mantienen una cálida relación con las personas que les rodean (77 a 95%) y que son bien

Oficinas Centrales

Glorieta de Rubén Darío, 4
28010 Madrid

Telf.: 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

P O N S

PATENTES
Y MARCAS

respetados por otros miembros de su familia (84 a 89%).

Sin embargo, existen ciertos límites en esta perspectiva positiva entre los enfermos

- Mientras que una considerable mayoría de cuidadores (entre el 71 y el 83%) están de acuerdo en que cuidar a un enfermo de Alzheimer les ayuda a apreciar las cosas que realmente importan en la vida, muchos menos enfermos (entre el 30 y el 69%) consideran que vivir con la enfermedad les ayuda a apreciar las cosas que realmente importan en la vida.

Y sobre la facilidad en que la carga o el peso de su condición pueden ser entendidos por otros o mejorada compartiendo experiencias:

- Mientras que una considerable mayoría de cuidadores (entre el 78 y el 84%) coinciden en que hablar con otros cuidadores de enfermos de Alzheimer les ayuda a comprender su situación, un porcentaje inferior de enfermos (entre el 33 y el 50%) consideran que hablar con otras personas enfermas de Alzheimer les ayuda a sobrellevar su situación.

Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores coinciden en la importancia de algunas necesidades fundamentales, las cuales, afortunadamente, para la mayoría, parece que van a ser solventadas:

- En todos los países, prácticamente todos los enfermos y sus cuidadores coinciden en que disfrutar de la mejor calidad de vida posible es una necesidad fundamental para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Los cuidadores creen que esta necesidad ha sido superada en el caso de las personas a las que cuidan; los enfermos coinciden, aunque no de una manera tan categórica. Las conclusiones son similares para “ser capaz de disfrutar de la vida”.

- La gran mayoría tanto de enfermos como de cuidadores están de acuerdo en que una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer es capaz de mantener una vida social con su familia y amigos, una necesidad que ambos grupos consideran como importante.

En todos los países, tanto los enfermos como sus cuidadores coinciden en que es importante para la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer sentirse segura y apoyada en su entorno familiar; la mayoría de los enfermos y de sus cuidadores consideran que esta necesidad se ha superado.

Cuando aparecen las cuestiones relativas a tratamientos, comienza a emerger una separación entre lo que es considerado importante y lo que es real en la situación de vida. Se percibe una necesidad por mejorar la medicación en parte de los enfermos y de sus cuidadores:

- Mientras “tomar tratamientos médicos que ayuden a controlar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer” es considerado importante por prácticamente todos los cuidadores y una mayoría sustancial de enfermos, una mayoría algo menor de cada grupo señala de que ello es cierto en su caso particular.

- Aunque la práctica totalidad de cuidadores en todos los países quieren tener la tranquilidad de que el enfermo toma su medicación para la enfermedad de Alzheimer correctamente, una mayoría algo inferior de enfermos muestran su preocupación. Y los cuidadores parecen más seguros que los enfermos en que la medicación está siendo tomada

- La mayoría de los enfermos en todos los países están tomando actualmente medicación para la enfermedad de Alzheimer y están “algo satisfechos” con ella. Sin embargo, no más de la

mitad de los enfermos de cada país están “muy satisfechos” con su medicación (53% de los enfermos de Brasil están muy satisfechos, pero sólo el 43% en Alemania, el 25% en Francia y el 23% en España). Estas conclusiones se relacionan con las conclusiones entre los cuidadores.

- La mayoría de los enfermos y de los cuidadores coinciden en que no les gustan las medicaciones que causan desagradables efectos secundarios.

Cuando se les pregunta cómo mejorarían la medicación para la enfermedad de Alzheimer, un amplio porcentaje de enfermos en todos los países propone que su medicación debería producir menores efectos secundarios y mejorar en el control de los síntomas del Alzheimer. Aunque presentándose en un formato que mejorase su ingesta y teniendo un régimen de dosificación que facilitan su cumplimiento son mejoras importantes para pocos pacientes, por lo menos la mitad de los enfermos que actualmente están en medicación también lo aprueban. Al menos 4 de cada 5 cuidadores en todos los países dicen que cada una de estas cuatro mejoras podría ser importante.”

Se trata, en definitiva, de un proyecto en el que CEFAFA ha participado de manera activa, permitiéndole, además, consolidar relaciones con otras entidades asociativas de Alzheimer de diferentes países, y posicionarse como el referente nacional del movimiento Alzheimer a nivel internacional.

Los resultados definitivos de este estudio serán presentados por Emilio Marmaneu, Presidente de CEFAFA, el próximo 17 de septiembre en Barcelona, con motivo de la celebración de la Tribuna “La Razón” sobre Alzheimer.

11



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



La opinión de los expertos

Mi familiar tiene pérdida de memoria. ¿Tiene una enfermedad de Alzheimer? ¿Se puede hacer algo para prevenir o tratar la enfermedad?

Estas quizás son las preguntas que más frecuentemente nos encontramos en la práctica clínica diaria tanto a nivel de la Atención Primaria de estos pacientes como a nivel de la Atención Especializada, sea en Unidades de Patología de la Cognición y de la Conducta o de Demencias o en Consultas Monográficas o Extrahospitalarias de Neurología.

La primera pregunta tiene una respuesta compleja en el caso de aquellos pacientes que habitualmente tienen más de 65 años de edad y comienzan a tener olvidos más o menos relevantes pero que no interfieren significativamente en sus actividades de la vida diaria como manejar sus asuntos personales y financieros, el teléfono, electrodomésticos y que conducen y llevan aparentemente una vida “normal”. Es evidente, y está científicamente demostrado, que todos tenemos a partir de una determinada edad (en torno a los 50-60 años de edad) algunos pequeños fallos para encontrar nombres propios de personajes famosos (¿a quién no se le ha olvidado en el curso de una conversación mencionar tal o cual personaje de aquel libro o de aquella película o una palabra determinada que luego hemos sido capaces de recuperar espontáneamente?) así como una velocidad de procesamiento cerebral un poco más lenta (notoriamente suplida por años y años de experiencia personal y /o profesional). Pero para poder iniciar el proceso diagnóstico de una demencia en fase inicial o leve existen una serie de procedimientos técnicos (estudio neuropsicológico, analíticas y pruebas de neuroimagen como TAC craneal) que deben realizarse en una consulta especializada en el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes. Una vez valorado por el especialista, la persona que acude a dicha consulta (o el cuidador/familiar,) puede recibir una respuesta rotunda: “Efectivamente, los datos de los que disponemos actualmente nos hacen pensar que Vd (o su familiar) padece una probable demencia degenerativa primaria de tipo Alzheimer (eventualmente otro tipo de demencia)” o una respuesta menos rotunda “Actualmente no reúne criterios de demencia pero sería conveniente un seguimiento dado que hemos detectado que tiene una pérdida de memoria significativa compatible con un deterioro cognitivo ligero de tipo amnésico (o de otro tipo)”. Ante esta segunda posibilidad cabe que, en el futuro, existan algunos test o marcadores biológicos o de neuroimagen (determinación de proteína de cadena neural en orina, beta-amiloide o tau en suero, PET con radioligandos específicos de amiloide fibrilar o tau, test neuropsicológicos más sensibles y específicos, etc) que determinen que pueda realizarse un diagnóstico más temprano y más correcto que nos permita, a su vez, instaurar unas medidas terapéuticas farmacológicas y no farmacológicas más precoces. En este sentido, en el número de agosto de 2007 la revista *The Lancet Neurology* publica unas recomendaciones que firman una serie de expertos internacionales en el campo de las demencias para actualizar los criterios de diagnóstico de las demencias que es posible que arrojen algo de luz sobre este aspecto.

La segunda pregunta tiene aún una respuesta más compleja que la primera, si cabe, dado que actualmente no existe un tratamiento preventivo ni restaurador idóneo aunque si dispongamos en la actualidad de varios tratamientos sintomáticos de los aspectos cognitivos y conductuales de las demencias- rivastigmina, donepezilo, galantamina y memantina – así como de numerosas terapias de estimulación cognitiva y de apoyo para estos pacientes en Centros de Día especializados.

No cabe duda que en un futuro más o menos lejano podamos- y deseemos- asistir a una importante reducción en la prevalencia de esta tremenda enfermedad degenerativa, si son efectivas las medidas terapéuticas preventivas que se empiezan a vis-

lumbrar actualmente y publicadas en revistas de prestigio como *Archives of Neurology*, *The Lancet Neurology* o *Neurology*, como serían: control de la hipertensión y de la diabetes, control de la hipercolesterolemia y del tabaquismo, control de la obesidad y el perímetro abdominal, la ingesta de pescado > carne y de abundantes frutas y verduras y de aceite de oliva, con una mayor relevancia de lo que se ha denominado “dieta mediterránea”, o la práctica habitual de ejercicio físico aeróbico- que no tiene porqué ser extenuante- y de ejercicio intelectual u mental, medidas que han de implantarse desde la juventud y que han de desarrollarse durante toda la vida adulta del sujeto. En este sentido, no conocemos el impacto que supondrán, en el futuro, otras “medidas negativas” tanto en la alimentación- productos no naturales, derivados grasos saturados en la dieta, pesticidas, colorantes, anabolizantes, etc- como ambientales o derivadas del entorno social: incremento de exclusión y marginalidad, consumo de alcohol y drogas deletéreas para el SNC- como anfetaminas y derivados, cocaína, marihuana, etc- por púberes y adolescentes, contaminación medioambiental... Esperemos que las administraciones públicas presentes y futuras sean capaces de desarrollar las medidas de protección adecuadas para disminuir o erradicar el impacto que estas medidas negativas pudieran tener sobre la prevalencia de las enfermedades, en general, y especialmente de las mentales y degenerativas en la población .

Actualmente, independientemente de las medidas preventivas aludidas, existen una serie de ensayos clínicos en fases avanzadas de investigación –II y III- en torno a una serie de fármacos que intentan frenar el deterioro o restaurar incluso tejido dañado y que intervienen a varios niveles de la cascada de eventos moleculares y biológicos que desencadenan la enfermedad como son los fármacos neuroprotectores-xaliprodono, neramaxano-, los fármacos antiamiloides- tramiprosato, flurbiprofeno- y muchos otros fármacos o procedimientos como la inmunización con péptidos o la utilización de anticuerpos monoclonales o los inhibidores de la GSK-3 (una enzima que interviene en la fosforilación de la proteína tau) entre otros, que en el curso de los próximos años probablemente den lugar a un tratamiento combinado de varios productos (como ocurre actualmente en la enfermedad de Parkinson, por ejemplo) dirigidos a la reversibilidad y /o detención del proceso degenerativo y que podrían constituir un atisbo de esperanza terapéutica para esta enfermedad que afecta a unos 600.000-800.000 españoles y a unos tres millones de cuidadores directos-la mayoría mujeres- que sufren el impacto directo tanto a nivel personal-depresiones, ansiedad- como a nivel social y profesional – abandono de la actividad laboral habitual y de las oportunidades de promoción profesional, menor dedicación a los hijos o a la pareja, etc- y que son los otros “enfermos” subsidiarios de tratamiento.

Deseamos que a través de iniciativas como la Ley de Dependencia, la creación de Centros de Salud de Atención Integral a estos pacientes y otras medidas de apoyo sociosanitario a los pacientes y a las familias seamos capaces de ver la luz en este largo tunnel que constituye una enfermedad que ha de tratarse como una de las epidemias del siglo XXI.

José Luis González Gutiérrez
Facultativo Especialista de Neurología
Unidad de Patología de la Cognición y de la Conducta
Servicio de Neurología del Instituto de Neurociencias
Hospital Clínico Universitario “San Carlos “ de Madrid

Actividades de CEAFA

CEAFA firma dos convenios de colaboración con Obra Social de Caja Madrid para la lucha contra el Alzheimer



La Confederación Española de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y Obra Social Caja Madrid, han firmado en el mes de agosto de 2007 dos convenios de colaboración para la ejecución de dos proyectos concretos.

El primero de ellos está destinado a financiar la redacción, diseño e impresión de 50.000 ejemplares del manual "Atender a un enfermo de Alzheimer", un manual básico de ayuda a las personas que tienen en su entorno algún enfermo al que deben prestar atención.

El segundo es para el proyecto "Red de Formación e Intercambio CEAFA". Está orientado a mejorar las atenciones y servicios para los familiares-cuidadores de enfermos de Alzheimer a través de la puesta en marcha del polo de for-

mación-orientación permanente dirigido a las Asociaciones y Federaciones a las que están asociados. El objetivo final es que consigan las competencias necesarias que les permitan mejorar sus habilidades como cuidadores, al tiempo que refuerzan sus cualidades directivas y de gestión como miembros activos de las Asociaciones y Federaciones.

Gracias a estos convenios la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) editará un manual de ayuda y mejorará atenciones y servicios dirigidos a la red de formación e intercambio.

El Brazalete "Columba", ya disponible en España

El Brazalete 'Columba' es un servicio de telefonía móvil, con alertas inteligentes y GPS para localizar en periodos de desorientación a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, un servicio que permitiría saber a sus familias en todo momento dónde se encuentran.

El dispositivo, un brazalete ligero y resistente al agua bautizado como Columba en referencia a su definición en latín como "paloma mensajera que vuelve a casa", cubre la necesidad de asistencia para personas con 'la enfermedad del olvido' que tienen riesgo de perderse, mejorando su calidad de vida y la de sus familias. Se trata de un sistema personalizado, que puede alertar hasta a tres personas responsables del enfermo, donde los familiares establecen un espacio geográfico virtual alrededor del domicilio del enfermo, de 250 a 500 metros, y son alertados por teleasistencia si éste sale de la zona segura, ya que el paciente lleva el dispositivo en la muñeca las 24 horas del día.

Este servicio, que cuenta con el aval de CEAFA, se ha puesto en marcha gracias a la colaboración entre las compañías Medical Mobile Seguridad, Telefónica Móviles España, Eulen Servicios Sociosanitarios, Vidisa y Seur Pharma.

España es el segundo país europeo, después de Francia (donde ya se han distribuido más de 1.000 brazaletes) en el que



se implanta el producto de apoyo. El brazalete, que llevan ya 30 personas en España, encaja con la Ley de Dependencia aportando una seguridad a los familiares y los cuidadores de los enfermos.

En el mes de junio de 2007 se ha presentado en dos ciudades, Madrid y Valencia.

El 26 de junio de 2007 fue presentado en el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), con sede en Madrid. En esta presentación, Carola Monge (Directora de desarrollo de la empresa responsable del diseño, Medical Mobile) lo definió como "un sistema personalizado, que puede alertar hasta a tres personas responsables del enfermo, y que tranquiliza a las familias porque saben que el paciente está seguro y controlado en todo momento".

El 28 de junio de 2007, fue presentado en el Auditorio de la Fundación de la Solidaridad y el Voluntariado de la Comunidad Valenciana, con sede en Valencia, durante la jornada 'Demencias. Presente y Futuro'.

En ambos actos, los Presidentes de la Federación Madrileña y de la Federación Valenciana respectivamente, estuvieron presentes difundiendo la opinión que los familiares se han forjado respecto al Brazalete Columba.

Noticias de las Asociaciones

AFA Cantabria ha obtenido el Sello de Bronce EFQM por su labor de mejora en la calidad de la atención

El Alzheimer, un mal que desmemoria hasta un punto sin retorno, afecta en Cantabria a unas 15.000 personas, los enfermos y sus familias. Éste es el dato que maneja la Asociación de Familiares de Alzheimer de Cantabria, una entidad que cuenta con 250 socios y que lleva desde hace dos años trabajando en la implantación de un modelo de gestión eficiente. Fruto de ese buen hacer ha conseguido este año el Sello de Bronce EFQM por su labor de mejora de calidad en la gestión. El 28 de agosto se presentó a la sociedad cántabra este galardón por parte del Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), Emilio Marmaneu Moliner, y por su homólogo en Cantabria, Víctor Manuel Balbás. El

escenario fue la Sala Kamiro del Centro Cívico Callealero de Santander.

La Asociación de Alzheimer de esta región, cuya sede está en Santander, atiende a unas 4.000 personas y cuenta con dos Centros de Día, sitos en la calle Virgen del Camino y en la de Rosario Acuña, que es donde tiene su sede la Asociación. Esta entidad de carácter social tiene como objetivo mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y de sus familiares mediante recursos que mejoran la calidad de vida de los enfermos y de sus hogares. Cuentan con talleres de entrenamiento de memoria y de estimulación cognoscitiva



para enfermos con demencias, además de un servicio de información y orientación, de apoyo psicológico y otros asesoramientos de tipo jurídico, sanitario, así como grupos de ayuda mutua.

Fuente: El Diario Montañés



Durante los días 14, 15 y 16 de julio tuvo lugar la I FERIA DEL LIBRO a

“AFAVIDA” organiza la I Feria del Libro Solidaria

beneficio de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer “AFAVIDA” de Almuñécar (Granada). Se celebró en el Paseo de San Cristóbal en horario de 18 a 22 h. Los beneficios de esta actividad, van destinados para la puesta en marcha de un taller de estimulación cognitiva para los enfermos.

Dicha Feria contó con dos stands:

por un lado, mas de 300 libros donados por diferentes editoriales y por otro lado, las labores realizadas en el taller de manualidades por los voluntarios/as y familiares.

Esta actividad tuvo un gran éxito tanto por la implicación de los colaboradores como (Editoriales, Ayuntamiento de Almuñécar, Hotel Helios, Restaurante Boto’s), por la gran participación de los voluntarios/as y de la gente que se concienció por la causa.

La Junta de Castilla y León y AFACAYLE ponen en marcha el “Teléfono del Alzheimer”

El Teléfono del Alzheimer es un recurso social personalizado destinado a cubrir y detectar necesidades de las familias, de los cuidadores y de las mismas personas afectadas, con el propósito de ofrecer información, orientación, recursos públicos/privados y asesoramiento de cualquier aspecto relacionado con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, proporcionando escucha y apoyo emocional de manera permanente y favoreciendo, así, el contac-

to sin desplazarse acercando el recurso al usuario.

Las llamadas son atendidas por profesionales de las Asociaciones de Alzheimer de Castilla y León (AFAs) y de la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFACAYLE).

Su funcionamiento comenzó a mediados de mayo y sólo en el mes de



juno se atendieron más de 400 llamadas de Castilla y León e incluso de fuera de la Comunidad.



El pasado día 22 de junio de 2007 la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila (AFA Ávila) convocó a los medios de comunicación a una rueda de prensa de presentación del DVD "Aprende a ayudarle como

AFA Ávila presenta el DVD "Aprende a ayudarle como voluntario"

voluntario", elaborado por la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE) y financiado por la Obra Social de Caja Madrid.

La rueda de prensa tuvo lugar en el Centro de Información Juvenil "Alberto Pindado" en Ávila.

A dicha convocatoria acudió D. Miguel Ángel García Nieto (Alcalde de Ávila), D^a M^a Montaña Domínguez Aparicio (Concejala del Área de

Servicios Sociales del Ayuntamiento de Ávila) y D. Pedro Ángel Sánchez Morate-Morán (Director de la Oficina Principal de Caja Madrid en Ávila).

En dicho DVD, a través de entrevistas a voluntarios, profesionales (Trabajadores Sociales, Psicólogos,...) y familiares de enfermos de Alzheimer, se pretende dar a conocer la importancia que tienen los voluntarios en cualquier ámbito de la sociedad actual y más concretamente en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

AFA Albacete organiza el "V Trofeo de Golf Alzheimer"

El 30 de junio, se celebró en las instalaciones del Club de Golf Las Pinaillas de Albacete, la "V Edición del Trofeo de Golf Alzheimer", a beneficio de AFA Albacete, para ayudar a todas aquellas personas que padecen la enfermedad y a sus familiares.

La modalidad de juego fue parejas mejor bola stableford y hasta el campo se desplazaron alrededor de 80 jugadores. Tras el deporte, se ofreció a los asistentes una cena y posterior entrega de premios y trofeos a los ganadores, insti-

tucionalizando el "Premio a la Memoria Mnemosime", que en esta ocasión recayó en Pepe Carcelén por su ayuda desinteresada a AFA Albacete.

Por categorías, los ganadores de 1º fueron Sebastián Moreno y Manuel Agudo, seguidos de Ángel Soria y José M^a Pardo; en 2ª Joaquín Giraldo y Eduard R. Charry, seguidos de Ramón Espi y Pablo Vázquez; Driver Caballeros para José M^a Jiménez; Damas para Fátima López y bola más cercana a banderapara Carlos Lucendo.



Video "10 años en AFA Huelva"

Con motivo del décimo aniversario de la creación de AFA Huelva, la Asociación ha presentado un DVD en el que se muestra el recorrido de esta entidad, mostrándose el día a día tanto en la Asociación, como en su Unidad de Estancia

Diurna, y dando a conocer todos aquellos servicios que a día de hoy tienen puestos en marcha hacia los afectados por esta enfermedad como a sus familiares.

Sirve no sólo como celebración sino como una carta de presentación a la hora de darse a conocer en encuentros, jornadas, cursos, organismos, etc.; y en definitiva a toda la población onubense.

? Buzón de dudas económicas y fiscales



Marcos González
Economista
Asesor Fiscal

El Economista y Asesor Fiscal de CEAFA, D. Marcos González, responde, a través de esta sección, a las dudas y cuestiones relacionadas con aspectos económicos y fiscales que planteen las diferentes Asociaciones miembros de CEAFA. Las preguntas deberán ser enviadas por e-mail a la siguiente dirección: comunicación.ceafa@telefonica.net.

Exención del Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA)

Consulta

Una Asociación nos dice que tiene reconocida la exención del Impuesto sobre el Valor añadido (IVA) desde hace dos años y no les queda claro las cuestiones prácticas de esta exención.

Respuesta

El IVA es un impuesto de naturaleza indirecta que grava el consumo de bienes y servicios. Grava tres clases de operaciones distintas:

- Entregas de bienes y prestaciones de servicios realizados por un individuo u organización que realice actividades económicas.
- Adquisiciones intracomunitarias de bienes que realicen tanto personas físicas o jurídicas.
- Importación de bienes, cualquiera que sea quien las realice.

En la aplicación del IVA se producen dos hechos diferenciados: el IVA repercutido cuando la organización vende productos o presta servicios y el IVA soportado cuando adquiere productos o servicios.

Están exentas de IVA las prestaciones de servicios y las entregas de bienes accesorias a las mismas efectuadas directamente a sus miembros por organizaciones o entidades legalmente reconocidos que no tengan finalidad lucrativa, cuyos objetivos sean exclusivamente de naturaleza política, sindical, religiosa, patriótica, filantrópica o cívica, realizadas para la conservación de sus finalidades específicas. Por tales prestaciones no han de percibir contraprestación alguna distinta de las cotizaciones fijadas en sus estatutos. El disfrute de esta exención

requiere su previo reconocimiento por el órgano competente de la Administración tributaria en cuya circunscripción territorial radique el domicilio fiscal del sujeto pasivo, a solicitud del interesado, y siempre que no produzca distorsiones de competencia. El reconocimiento surte efectos respecto de las operaciones cuyo devengo se produzca a partir de la fecha de la solicitud y su eficacia queda condicionada a la subsistencia de los requisitos que fundamenten la exención.

A efectos prácticos, sólo estarán exentas las prestaciones de servicios y las entregas de bienes accesorias a las mismas que efectúe la entidad directamente a sus miembros, siempre que no perciba de los beneficiarios de tales operaciones contraprestación alguna distinta de las cotizaciones fijadas en sus estatutos (por ejemplo cuotas); y no alcanzará la exención a las entregas de bienes y prestación de servicios realizadas para terceros o mediante contraprestación distinta de las cotizaciones fijadas en sus estatutos (por ejemplo actividades económicas). Además, la exención no se refiere en ningún caso, a los servicios o bienes que la entidad recibe (por ejemplo factura asesoría, material de oficina, arrendamientos, electricidad, teléfono...).

Rendimientos financieros

Consulta

Una Asociación dice disponer de anticipos de subvenciones y, para obtener beneficio, invertir temporalmente este excedente en productos financieros sin riesgo. Desea conocer las repercusiones fiscales en el Impuesto sobre Sociedades.

Respuesta:

En primer lugar, hay que distinguir entre Asociación no declarada de utilidad pública y Asociación declarada de utilidad pública.

Tributan al tipo del 25% las fundaciones, establecimientos, instituciones y Asociaciones sin ánimo de lucro que no reúnan los requisitos para disfrutar del régimen fiscal establecido en la L 49/2002.

Tributan al 10% las entidades que reúnan los requisitos para disfrutar del régimen fiscal establecido en la L 49/2002.



El Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) en las Entidades No Lucrativas

El Impuesto sobre el Valor Añadido se encuentra regulado en la Ley 37/1992, su Reglamento Real Decreto 1624/1992 y normativa relacionada.

El impuesto es de aplicación en el territorio nacional, excepto Canarias, Ceuta y Melilla. El Estado tiene, al respecto, concierto con el País Vasco y convenio con Navarra en los que se determinan las condiciones de tributación en cuanto a cifra de operaciones, domicilio fiscal, etc.

El IVA es un impuesto de naturaleza indirecta que grava el consumo de bienes y servicios, operaciones que se clasifican en: entrega de bienes y prestación de servicios, adquisición intracomunitaria e importación de bienes.

Se entiende por entrega de bienes, la transmisión del poder de disposición de los bienes como propietarios. La Ley define la prestación de servicios como toda operación sujeta al impuesto que no tenga la consideración de entrega, adquisición intracomunitaria o importación.

Existen determinadas operaciones

exentas del impuesto, que recogemos a título enunciativo: operaciones médicas y sanitarias, educación, sociales, culturales y deportivas, seguros y financieras, inmobiliarias, técnicas... Algunas de las operaciones exentas deben ser prestadas por entidades no lucrativas de carácter social, así, están exentas las prestaciones de servicios de asistencia social efectuadas por entidades de Derecho Público o no lucrativas de carácter social.

Las actividades que comprenden los servicios de asistencia social son: protección a la infancia y a la juventud, asistencia a la tercera edad, educación especial y asistencia a personas con minusvalía, asistencia a minorías étnicas, asistencia a refugiados y asilados, asistencia a transeúntes, asistencia a personas con cargas familiares no compartidas, acción social comunitaria y familiar, asistencia a exreclusos, reinserción social y prevención de la delincuencia, asistencia a alcohólicos o toxicómanos, cooperación para el desarrollo.

También están exentas las prestacio-

nes de servicios y las entregas de bienes accesorias a las mismas efectuadas directamente a sus miembros por entidades no lucrativas, cuyos objetivos sean exclusivamente de naturaleza política, sindical, religiosa, patriótica, filantrópica o cívica, realizadas para la consecución de sus fines. Igualmente, determinadas prestaciones de servicios efectuadas por entidades de Derecho Público o no lucrativas de carácter social, entre ellas las de bibliotecas, museos, monumentos parques zoológicos, representaciones teatrales...

Las entidades no lucrativas que cumplan con los requisitos fijados por la norma, en función de las actividades que realicen y para obtener la exención en determinadas prestaciones de servicios, deben solicitar necesariamente a la Administración Tributaria el reconocimiento de "carácter social" de la entidad.

Las entidades no lucrativas están obligadas a declarar las operaciones sujetas a IVA con independencia de que realicen otras que estén exentas.



Presidenta de
CEAFA desde 2002
hasta 2004



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

Tras dos años recorriendo consultas médicas, en el año 1989, un neurólogo del Hospital San Pablo de Barcelona diagnosticó la enfermedad de Alzheimer a mi madre, que por aquel entonces sólo contaba con 54 años.

La noticia de la enfermedad afectó mucho a toda la familia. Además no conocíamos nada acerca de esta enfermedad, nunca habíamos oído hablar de ella.

Buscando información encontramos una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer recién fundada en Bilbao, nuestra ciudad de residencia. Allí recibimos una gran acogida por parte de las familias que formaban parte de la Asociación, dónde a pesar de no poder ofrecer grandes servicios, encontramos un gran apoyo moral que nos sirvió para afrontar mejor la enfermedad de nuestra madre.

Con el tiempo solicitaron mi colaboración como miembro de la Junta Directiva de la Asociación. Así, en un primer momento fui Vocal, posteriormente Vice-Presidenta y desde el año 1998 me nombraron Presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Bizkaia.

En el año 1996 como miembro de la Junta Directiva de AFA Bizkaia y las Asociaciones AFAGI (Guipúzcoa) y

AFADES (Vitoria) fundamos la Federación de Alzheimer de Euskadi, miembro actual de CEAFA.

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

Echando la vista atrás, la gestión administrativa de CEAFA la llevaba a cabo sólo una persona, y hoy en día son cinco personas las que componen la Secretaría Técnica. Aunque pensábamos que no podríamos afrontar el coste de mantener una oficina, el esfuerzo ha merecido la pena, ya que es muy importante la labor de esta Secretaría para la labor de los miembros de la Junta Directiva, ya que favorece y facilita su trabajo.

Por otra parte, el número de Asociaciones existentes en toda España ha crecido enormemente a lo largo de todo este tiempo. Además, cada día ofrecen más medios para la atención de los enfermos de Alzheimer, con actividades y labores de apoyo para sus familiares.

Desde su punto de vista, ¿Existe en la actualidad concienciación social de la dimensión que está alcanzando la enfermedad de Alzheimer?

Mirando hacia atrás, y recordando los años de inicio de la enfermedad de mi madre, hay un gran avance, ya que la mayor parte de la gente ha oído hablar sobre la enfermedad de Alzheimer y en mayor o menor medida conoce qué es esta enfermedad.

Sin embargo queda mucho camino por recorrer para favorecer la descarga de los familiares-cuidadores.

Cabe señalar además que, teniendo en cuenta que la mayor parte de los cuidadores son mujeres, y con la masiva

incorporación a día de hoy de la mujer al mundo laboral, cada vez es más difícil que las familias puedan afrontar el cuidado de sus enfermos.

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

Creo que nos hemos centrado de forma importante y hemos realizado una gran labor de atención hacia los familiares-cuidadores, con el fin de evitar el “síndrome del cuidador”, realizando labores y actividades de apoyo y descarga emocional y física para todos ellos.

Por eso quizás ahora es el momento de centrarnos más en los enfermos, en conocer qué es lo que sienten, qué necesitan de nosotros, cómo quieren afrontar la enfermedad, etc.

En un programa de Logopedia que realizamos en nuestra Asociación, trabajando con enfermos en sus primeras fases, hemos podido comprobar que los enfermos se dan cuenta y entienden más cosas sobre su enfermedad de lo que las familias creen. Por eso es importante que nos centremos en una atención más especializada en cada enfermo y que podamos ser capaces de conocer a cada paciente.

¿Qué vinculación mantiene hoy con el movimiento asociativo?

Actualmente soy Presidenta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Bizkaia y Presidenta de la Federación de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer de Euskadi (AEF-FAE).

Además, en representación de AFA Bizkaia, formo parte del Consejo de Personas Mayores de la Diputación de Bizkaia, como coordinadora del grupo de “Calidad de vida y envejecimiento exitoso”.



Jornada formativa del "Método Montessori"

El MÉTODO MONTESSORI para personas con demencia, está basado en una intervención específicamente creada y dirigida a personas con demencia en estadios graves. Consiste en la realización de actividades programadas basadas en las actividades cotidianas, utilizando técnicas de rehabilitación cognitiva como: división de tareas, repetición guiada, progresión de simple a complejo, y progresión de concreto a abstracto.

Los resultados en los participantes en las actividades de este método son: reducción de las alteraciones conductuales en las personas,

mejora de la capacidad funcional básica (índice de Barthel) y una mejora en las habilidades motoras.

Así, el Método Montessori, se ha mostrado como una herramienta válida, fiable y sencilla de utilizar para la intervención en personas con deterioro cognitivo grave.

INGEMA/Fundación Matía, con la colaboración de Obra Social de Caja Madrid y Fundación Grünenthal (Laboratorios Andrómaco) ha podido diseñar este Método en España.

Durante el año 2007, Fundación Grünenthal está organizando cursos formativos para todos aquellos profesionales implicados en la atención de pacientes con deterioro cognitivo grave (psicólogos, neuropsicólogos, terapeutas ocupacionales, neurólogos, auxiliares de clínica, geriatras, enfermeros, etc.) en varias ciudades españolas.

En el mes de marzo, CEAFA y Fundación Grünenthal acordaron celebrar un taller exclusivo para las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA.

Así, el día 14 de junio se celebró en la



sede de los Laboratorios Andrómaco de Madrid, la jornada formativa del "Método Montessori", que contó con la asistencia de representantes de 13 Federaciones Autonómicas y 5 Asociaciones Uniprovinciales.

La inscripción al curso fue gratuita, y además se contribuyó con una bolsa de desplazamiento para cada Federación u Asociación.

Este proyecto se caracteriza por su continuidad, ya que los participantes en la jornada han asumido el firme compromiso de continuar con este proyecto en sus Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales correspondientes ("FORMACIÓN EN CASCADA"), formando así a profesionales de sus Asociaciones miembros.

CEAFA se reúne con D. Bernat Soria, nuevo Ministro de Sanidad y Consumo

El 18 de julio, el nuevo Ministro de Sanidad y Consumo, D. Bernat Soria, se reunió en Madrid con representantes de asociaciones de pacientes, con el objetivo de "fomentar la participación ciudadana en asuntos de la salud".

Al encuentro acudió una quincena de asociaciones de pacientes, como la Federación Española de Cáncer de Mama (Fecma), la Federación Nacional de la Asociación Lucha Contra las Enfermedades de Riñón (Alcer) y la Federación Española de Parkinson (FEP), entre otras.

Los asistentes calificaron la reunión (que duró aproximadamente dos horas) de "positiva" y aprovecharon para exponer y entregar al ministro sus propuestas y demandas de cada colectivo.

Entre ellas, Emilio Marmaneu, Presidente de la Confederación Española de Familiares de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA), reclamó potenciar el diagnóstico precoz de la enfermedad, la carencia de geriatras en

la sanidad española, y una vieja reivindicación, una tarjeta sanitaria que permita a los enfermos de Alzheimer identificarles rápidamente en urgencias.





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



Para obtener más información, póngase en contacto con nosotros:

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