

# enmente



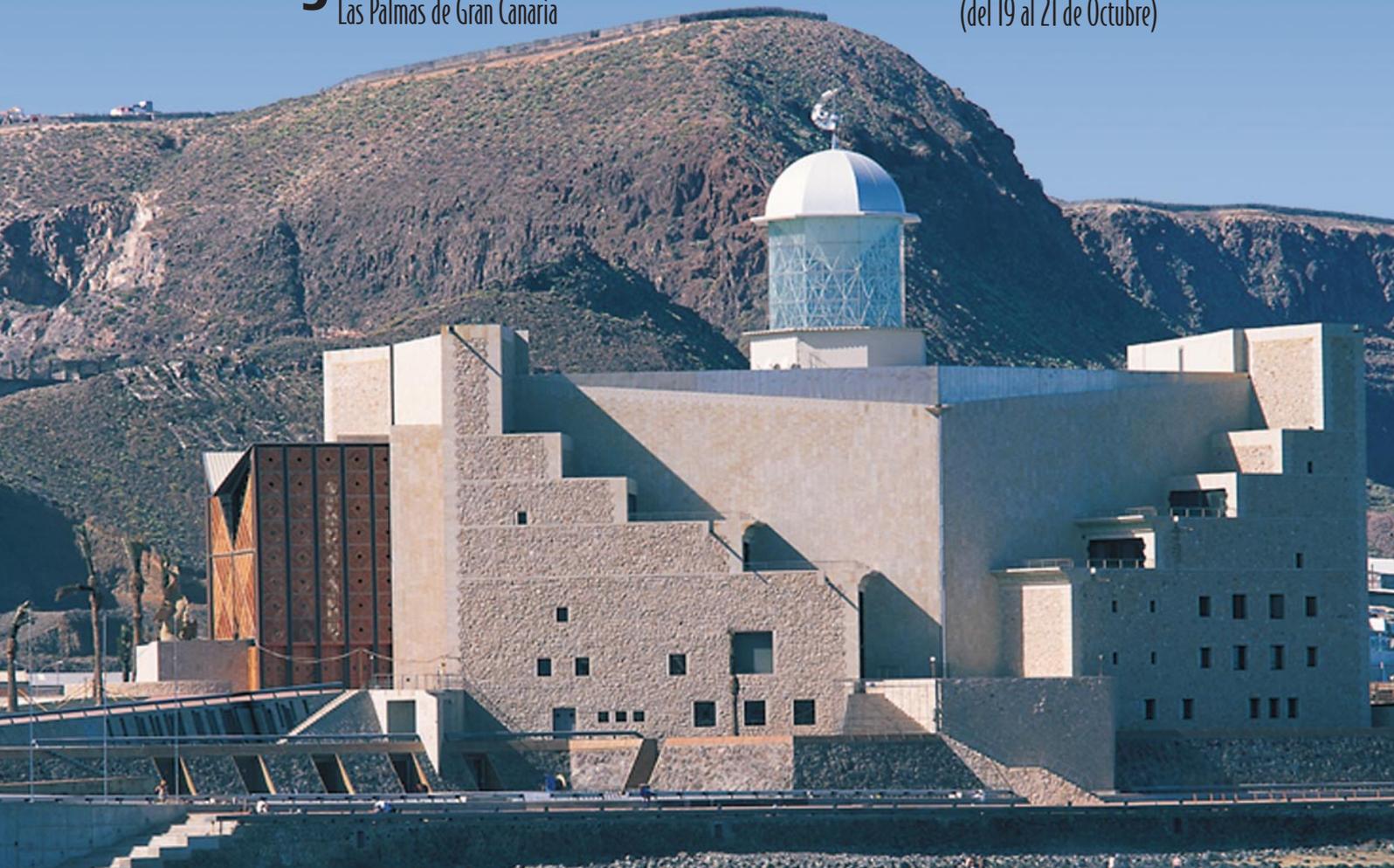
CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Junio 2006

www.ceafa.org • Número 17

## Il Congreso Nacional de Alzheimer

Las Palmas de Gran Canaria (del 19 al 21 de Octubre)



### ¿Cuánto valoras tus recuerdos?

El Alzheimer es un problema de todos que afecta a un gran número de personas en España, muchas de las cuales están aún sin diagnosticar. Desde las compañías biomédicas Pfizer/Eisai, seguimos trabajando día a día para mejorar la calidad de vida de estos 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



LA VIDA POR DELANTE  
www.arloopt.pfizer.es



Novo Human Health Care

Destacamos:

Casi un 40 % de los enfermos de Alzheimer podrían estar mal diagnosticados, según la Sociedad de Medicina Genómica.

## Una buena capacidad pulmonar protege frente a la demencia

El funcionamiento cognitivo normal depende de la suficiente capacidad y la eficiente utilización del oxígeno en el cerebro. No existen estudios prospectivos sobre la función respiratoria y la demencia. Este estudio, que se publica en la revista "Neurobiology of Aging", investiga la relación entre la función respiratoria y la incidencia de demencia en una muestra de 1291 mujeres seguidas desde 1974 a 2003.

Los investigadores de la Academia Sahlgrenska, en Sotemburgo, Suecia, realizaron la primera medición en 1974. Desde entonces y hasta el 2000 se realizaron sucesivas mediciones. De todas las féminas controladas, 174 desarrollaron demencia y 96 enfermedad de Alzheimer. El estudio mostró una clara correlación estadística entre el funcionamiento pulmonar y el riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer.

"Creemos que una función pulmonar pobre lleva a las células del cerebro a recibir menos oxígeno, lo que puede incrementar el riesgo de demencia", ha afirmado Xinxin Guo, uno de los autores de la investigación.

Las mujeres que después de cumplir los treinta años siguen manteniendo una buena capacidad pulmonar son las que tienen menos riesgo de desarrollar Alzheimer.

Este estudio subraya la importancia de mantener un buen funcionamiento pulmonar durante toda la vida. Si se realiza ejercicio de forma regular y se abandona el tabaquismo o no se adquiere el hábito, se estarán dando pasos importantes para prevenir la aparición de demencias", afirma Igmor Skoog, otro de los autores de la investigación.

Noticia publicada en "Diario Médico"

## ¿Sabía que...

El trabajo de los familiares que atienden a dependientes equivale a un salario anual de entre 13.000 y 28.000 euros, según los expertos.

\*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.

## Los cuidadores entrenados ayudan a frenar la progresión de la demencia

Cuidar a un enfermo no es fácil. En los casos de demencia en ancianos, el papel de cuidador lo desempeñan en muchísimas ocasiones los propios familiares. El hecho de que el cuidador entienda la patología a la que se enfrenta y conozca los 'trucos' para sortear mejor las situaciones más estresantes influye en la salud del paciente. Un estudio publicado en la revista 'JAMA' así lo confirma.

La mayoría de los adultos mayores, incluidos aquellos que tienen demencia, suelen ser atendidos por médicos generalistas. Sin embargo, en muchos casos los médicos no tienen tiempo suficiente para explicar a los familiares qué hacer ante los problemas que se les avecinan, con lo que los cuidadores acaban estresándose ante la incapacidad para sobrellevar la situación.

Comparados con aquellos que no están dentro de un programa específico de cuidado, los pacientes con enfermedad de Alzheimer que tienen un soporte multidisciplinar tienen menos síntomas conductuales y psicológicos relacionados con su demencia tras un año de seguimiento, y los cuidadores tienen menos niveles de estrés y depresión, según señala el estudio.

El trabajo realizado por Christopher M. Callahan de la Universidad de Indiana en Indianápolis, se comparó la eficacia de un manejo multidisciplinar de pacientes con enfermedad de Alzheimer con el cuidado habitual que se da en atención primaria. Entre los meses de enero del 2002 y agosto del 2004, 84 pacientes fueron tratados por un equipo liderado por una enfermera que entrenaba al principal cuidador en la atención del paciente, mientras que 69 se manejaron por el médico de atención primaria.

La intervención duró un año. La enfermera se encargó de enseñar a los cuidadores los protocolos establecidos para el manejo de problemas en estos pacientes, como el insomnio, la depresión, las alteraciones del comportamiento, la agresividad, las alucinaciones e incluso la salud del cuidador. Se intentaba que la mayoría de los problemas pudieran controlarse con el mínimo de pastillas posibles.

Además los cuidadores fueron entrenados para manejar otras situaciones frecuentes como los problemas legales y financieros. Incluso se les enseñó a movilizar al paciente, facilitándoles vídeos para instruirles sobre los ejercicios adecuados para los ancianos. También se les proporcionó material escrito y audiovisual para solucionar sus problemas. Una enfermera atendía sus consultas sobre los problemas más relevantes a los que se enfrentaban.

La estrategia demostró que el deterioro de los enfermos era significativamente menor en los pacientes tratados de este modo al compararlos con el manejo habitual. "La aplicación de las guías de tratamiento mejora los síntomas de los enfermos y además permite que los cuidadores asuman mejor la situación", comenta el autor del estudio. "Los resultados son mejores que los conseguidos con los fármacos que reducen la progresión del Alzheimer".

"El peso básico del programa lo acaban llevando los cuidadores, como ocurre en el manejo clásico, sin embargo con estos programas de entrenamiento se sienten más seguros de lo que hacen y son capaces de abordar muchas más situaciones complejas, con lo que los pacientes evolucionan mejor y los familiares se queman menos", concluyen los investigadores.

Noticia publicada en "El Mundo.es" Junio de 2006

## Investigadores demuestran que el estrés podría ser un desencadenante del Alzheimer

El equipo de investigación 'Bioquímica del Envejecimiento' de la Universidad de Sevilla ha demostrado que el estrés puede ser una causa desencadenante de enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer, informó dicha institución universitaria. Este trabajo de investigación, dirigido por el catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Hispalense, Alberto Machado, ha sido publicado en la revista científica 'Journal of Neuroscience'. Los resultados de esta investigación sugieren que el estrés puede ser una de las causas que produce el desencadenamiento del Alzheimer en individuos en los que se produzca una acumulación cerebral de proteínas, que es un proceso general del envejecimiento.

Noticia publicada en "Agencia EFE" Junio de 2006.





## ✉ Cartas desde...

**ANTONIO DOMÍNGUEZ MARTÍNEZ,**  
Vocal de la Junta de Gobierno de CEAFA  
Vocal de la Junta de Gobierno de AFAN

Bueno... después de 15 años de intentar poner mi granito de arena como miembro de la Junta de Gobierno, primero de la Federación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y luego de CEAFA, me ha llegado la hora de la despedida como miembro de esta junta, no como colaborador de CEAFA, ya que me pongo a su disposición para lo que necesite.

Han sido 15 años que me han enseñado a ver la vida desde otra perspectiva de la que tenía antes de que a mi madre le diagnosticaran Alzheimer. He aprendido a compartir no sólo la experiencia del cuidador y sus inquietudes sino también la de las personas que buscan a través de la unión, la mejora del conjunto de los familiares y cuidadores y por supuesto la de los propios enfermos. He compartido alegrías y sinsabores, momentos tensos en las reuniones de Junta y momentos distendidos cuando éstas acababan y compartías con los demás miembros tus inquietudes tanto personales como de ocio.

La verdad es que he visto crecer esta confederación desde que eran dos asociaciones (Barcelona y Madrid) a las que nos unimos tres más (Vizcaya, Salamanca y Navarra) y ahora somos más de 200 repartidas a lo largo y ancho de España y mirando hacia atrás, siento cierta nostalgia por dejar algo que he estado compartiendo durante estos años. Desde luego esto no habría sido posible sin el esfuerzo y constancia de todas y cada una de las personas que trabajan diariamente en sus asociaciones y con la ayuda inestimable del per-

sonal de la oficina técnica de CEAFA que mantienen una gran calidad de trabajo y de apoyo tanto a la Junta de Gobierno como a las asociaciones.

También quiero dejar constancia aquí y ahora de mi profundo agradecimiento a todas esas personas desde el último cuidador hasta el más eminente investigador, que dicho sea de paso, han colaborado y colaboran con CEAFA con un desinteresado entusiasmo, con las que a lo largo de estos 15 años hemos estado empujando juntos para que los cuidadores de enfermos de Alzheimer sean reconocidos en su justa medida y tengan cada vez un poco más de apoyo en ese difícil proceso de convivir con un enfermo de Alzheimer.

Agradeciendo profundamente la oportunidad que se me brinda para poder despedirme de todos vosotros a través de estas líneas y con mi deseo de que todas y cada una de las asociaciones que componemos CEAFA sigamos unidas en nuestro empeño de mejorar la calidad de vida de nuestro colectivo y con un "hasta siempre", recibid todos mi más sincero abrazo y recordad que en mí, tenéis un amigo...

\* A partir del 1 de julio de 2006, Antonio Domínguez dejará de pertenecer a la Junta de Gobierno de CEAFA. Será sustituido por Jorge Mateo Carrillo, procedente de la Federación Aragonesa y que actualmente ocupa la Vicepresidencia de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza (AFEDA)

Queridos amigos:

Como Presidente de CEAFA, quiero, en primer lugar, alabar el esfuerzo realizado por los miembros que han pasado a lo largo de estos 16 años por la Junta de Gobierno de CEAFA. De todos ellos destacaría su afán de trabajo y constante dedicación. El último vocal en despedirse será el 1 de julio, nuestro compañero, el navarro Antonio Domínguez. Permítanme decirles que en Pamplona, ciudad natal de Antonio, dejo a un gran amigo, afable, humilde y generoso, con un corazón tan grande que siempre estará ahí cuando le necesitemos.

Es necesario hablar de nuevo del Proyecto de Ley de Dependencia, el gran reto de la política social a corto y medio plazo. El pasado mes de abril, el Consejo de Ministros daba luz verde al Proyecto incorporando importantes novedades tras una larga e intensa fase de discusión social y política; pero aún nos queda un largo camino por recorrer ya que el proceso que lleva a la aprobación de la ley no ha concluido. A partir de ahora, se abre el periodo de debate y de trámite parlamentario que resultará decisivo y en el que voces como las que integramos CEAFA deben ser escuchadas. Por ello, es necesario que participemos activamente en la gestación de la ley para que esta iniciativa legislativa contribuya a mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos y familiares.

La Ley de Dependencia será llevada a debate en el II Congreso Nacional de Alzheimer, en el que CEAFA, junto a la SEN y la SEGG está trabajando actualmente con el objeto de superar el éxito logrado en la edición pasada, que como todos recordamos, se celebró en Castellón. Según las primeras estimaciones que barajamos, está prevista la asistencia a este evento en Las Palmas de Gran Canaria de unas 1.000 personas. Desde la Confederación, les invitamos a participar activamente a través del intercambio de experiencias pasadas y que todos que hemos convivido con la enfermedad conocemos en primera persona.

Este año, además, se celebra el centenario del descubrimiento de la enfermedad de Alzheimer. Gracias a las investigaciones llevadas a cabo por un neurólogo alemán llamado Alois Alzheimer, un siglo después ya es posible diagnosticar esta enfermedad en su fase más incipiente. Nos encontramos, por tanto, en un presente esperanzador, sin olvidarnos de que juntos debemos luchar y trabajar para forjar un futuro que nos conduzca al camino de la curación.

Emilio Marmaneu Moliner  
Presidente de CEAFA

Edición, coordinación y redacción: CEAFA.  
C/Pedro Alcatarena nº3, 31014 Pamplona.  
Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39  
email: [alzheimercin.es](mailto:alzheimercin.es)  
web: [www.ceafa.org](http://www.ceafa.org)  
D.L.: NA-1.309/2002  
CEAFA no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas por sus colaboradores.



# Especial Proyecto Ley de



El Consejo de Ministros aprobó el pasado viernes, 21 de abril, el proyecto de ley de dependencia, una norma que creará un sistema nacional para asistir a las personas que necesitan ayuda para realizar actividades de la vida diaria y que prevé atender en 2015, cuando esté totalmente desplegado, a 1,3 millones de ciudadanos. El texto será enviado al Congreso y el Gobierno confía que la ley entre en vigor el 1 de enero de 2007, año en el que se comenzará a atender a las personas con "gran dependencia", las que necesitan ayuda varias veces al día y que, por su pérdida de autonomía, requieren la presencia indispensable y continua de un cuidador. La previsión del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales es que la cobertura se amplíe progresivamente, de modo que, en ocho años, el sistema atienda a todas las personas con algún grado de dependencia. Antes de llegar al

Congreso, el texto ya cuenta con el respaldo expreso de ERC, IU-ICV y del Gobierno vasco, aunque CIU también ha anunciado una enmienda a la totalidad al considerar que el texto invade competencias autonómicas. El anteproyecto de la ley, aprobado por el Gobierno el pasado mes de diciembre del 2005, ha experimentado diversos cambios en estos últimos meses debido a las negociaciones llevadas a cabo por el Ministerio, de modo que, por ejemplo, el proyecto incluye la atención a los niños de 0 a 3 años y a los enfermos mentales y garantiza que la asistencia sea un derecho universal y subjetivo exigible administrativa y judicialmente. Las personas serán evaluadas para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tendrán derecho, que abarcarán desde la teleasistencia o las ayudas para hacer accesible el hogar, hasta la atención a domi-

cilio, los centros de día y de noche y las residencias para mayores dependientes o personas discapacitadas. Si no hay una oferta pública o concertada de servicios, la norma incluye también la posibilidad de otorgar una ayuda económica a la persona dependiente para que pueda recibir la prestación a la que tiene derecho en el mercado privado. Según el anteproyecto, de manera excepcional, el dependiente podría optar también por ser atendido por su familia, aunque el Consejo de Estado recomendó que se reconsiderara esa excepcionalidad, dado que éste es el tipo de cuidado más extendido en la sociedad española. En ese caso, el cuidador se debería dar de alta en la Seguridad Social y recibiría una compensación económica. La financiación del sistema procederá de tres vías: el Estado, las Comunidades Autónomas y los propios usuarios, que pagarán una parte de los servicios que reciban en función de su capacidad económica personal. La previsión de gasto en los ocho primeros años para la Administración General del Estado es de 12.638 millones (400 millones en 2007) y el Gobierno prevé que las Comunidades Autónomas aporten otro tanto. El contenido básico y común del derecho para todo el Estado lo financiará la Administración central y el segundo nivel de prestaciones estará cofinanciado, a través de convenios con el Estado, por las Comunidades Autónomas, que podrán ampliar los servicios con cargo a sus propios presupuestos.

## Líneas Generales del Proyecto de Ley de la Dependencia

- ✓ Se establecerá en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantiza atención y cuidados a las personas dependientes (aquellas que no se pueden valer por sí mismas, en su mayoría ancianos).
- ✓ La ley creará el Sistema Nacional de Dependencia (SND). A partir de 2007, todos los españoles que lo soliciten serán evaluados para determinar su grado y nivel de dependencia y las prestaciones a las que tienen derecho.
- ✓ El Ejecutivo garantiza la igualdad de todos los ciudadanos independientemente del lugar donde residan mediante la financiación del contenido básico del derecho.
- ✓ El Gobierno aportará más de 12.638 millones de euros para poner en marcha el sistema.
- ✓ El SND priorizará la prestación de servicios (ayuda a domicilio, centros de día y de noche, teleasistencia, ayudas técnicas, plazas residenciales), además de las prestaciones económicas.

# la Dependencia

www.neuropharma.es



ADCFRAL

## El Cuarto pilar del Estado del Bienestar, en cifras

PROYECCIÓN DEL NÚMERO DE PERSONAS DEPENDIENTES PARA LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA POR GRADOS DE NECESIDAD DE CUIDADOS (ESPAÑA, 2005-2020)

	2005	2010	2015	2020
Personas dependientes				
Grado 3 (Gran dependencia)	194.508	223.457	252.345	277.884
Grado 2 (Dependencia severa)	370.603	420.336	472.461	521.065
Grado 1 (Dependencia moderada)	560.080	602.636	648.442	697.277
Total	1.125.190	1.246.429	1.373.248	1.496.226

\*Libro Blanco a partir de las proyecciones de población del INE

"Investigamos hoy  
para recordar mañana"

"Researching today  
to remember tomorrow"

Servicios (plazas)	Cobertura	% Pob. Mayor 65
Ayuda a Domicilio	256.992	3,50%
Teleasistencia	208.107	2,84%
Plazas en Centros Residenciales	283.134*	3,86%
Plazas en Centros de Día	39.554	0,54%

\* Fuente: Ministerio de Trabajo Y Asuntos Sociales

Para poner en marcha el sistema (2007-2015), el Gobierno se ha comprometido a aportar las siguientes cantidades:

Año	Aportación de AGE
2007	400.000.000
2008	678.685.396
2009	979.364.617
2010	1.160.330.812
2011	1.545.425.613
2012	1.673.884.768
2013	1.876.030.564
2014	2.111.571.644
2015	2.212.904.397
TOTAL	12.638.197.811

\*Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales



The logo for neuropharma features a stylized blue star-like shape above the word "neuro" in a light blue, sans-serif font, and the word "pharma" in a darker blue, bold, sans-serif font below it.

www.neuropharma.es



# El nuevo Comité Científico de CEAFA (IV)

1. ¿Cuáles son los retos que se deben afrontar en relación al Alzheimer desde su punto de vista?
2. ¿Cómo puede colaborar a ello el Comité Científico de CEAFA?



**Dr. Jordi Peña Casanova,**

**Jefe de la sección de Neurología de la Conducta y Neuropsicología del IMAS ( Instituto Municipal de Asistencia Sanitaria) de Barcelona.**

1. El primer reto, en general, de la Medicina es la prevención. Consecuentemente los esfuerzos iniciales deberían ir dirigidos hacia la prevención. Los conocimientos actuales sobre prevención de la enfermedad de Alzheimer nos llevan fundamentalmente hacia los hábitos de vida sana (alimentación, ejercicio, contactos sociales...) y hacia el tratamiento de las enfermedades que directa, o indirectamente, pueden afectar la función cerebral. En este sentido se trata de prevenir los efectos de la diabetes, la hipertensión, el colesterol, la obesidad o cualquier otra situación negativa. Por otro lado, y como en todas las enfermedades, el reto fundamental está en el conocimiento de las etiologías (causas) y los mecanismos alterados por la enfermedad. En Medicina se plantea siempre que los mejores tratamientos son los "etiológicos", los que se dirigen a atajar los cimientos de la enfermedad. Consecuentemente los esfuerzos se han de dirigir a la investigación

básica, de laboratorio, combinada con la investigación clínica. Mientras se avanza en el conocimiento de los mecanismos que podrían estar en el núcleo de la enfermedad... el lógico esfuerzo a realizar se sitúa en el diagnóstico precoz y correcto de la enfermedad y hacia el tratamiento. De hecho los tratamientos serán tanto más efectivos cuando más precoz sea el punto en el que se ataja la cascada de alteraciones que caracterizan la enfermedad.

2. Los comités de asociaciones como CEAFA han de estar al lado de los familiares para asesorar en todo tipo de cuestión científica. En todo momento pueden aparecer nuevas informaciones que merezcan matices y su especificación para el público general. Además, un comité científico ha de estar al lado de los familiares en cualquier situación como en la organización de reuniones, asesoramiento de cara a los poderes públicos, orientación sobre las mejores terapias farmacológicas o no farmacológicas. El papel de los miembros del Comité Científico en tareas de formación y divulgación puede ser de crucial importancia.

## La enfermedad de Alzheimer cumple 100 años

Alois Alzheimer (1864-1915) diagnosticó por primera vez la infausta enfermedad que lleva su nombre en 1906. Estamos por tanto en el año del centenario. Este neurocientífico genial cuidó en el hospital psiquiátrico de Frankfurt a la enferma Auguste D. (1850-1906) y luego, cuando falleció el 8 de abril de 1906 tras más de cinco años de estar ingresada en ese centro, estudió su cerebro con el microscopio, instrumento que manejaba con maestría. Todo el interés de Alzheimer y sus discípulos en Munich era descubrir la base cerebral de los trastornos mentales en abierta oposición a la teoría freudiana entonces imperante.

Poco meses después del fallecimiento de Auguste, que tenía 51 años cuando enfermó y 56 cuando murió, Alzheimer dio a conocer a sus colegas sus originalísimos hallazgos en una reunión en Tubinga el 3 de noviembre. Su presentación no despertó el más mínimo interés por lo que se quedó muy decepcionado. Esta enfermedad permaneció prácticamente ignorada durante unos 60 años porque se consideraba que era muy poco frecuente y que solo atacaba a personas de 50 o 60 años como fue el caso de Auguste y no a las personas de más edad. Durante décadas se discutió si la mal llamada demencia senil se debía a la propia senilidad o a "falta de riego" por arterioesclerosis cerebral. Una brillante investigación iniciada en 1965 en Newcastle upon Tyne demostró rotundamente que la demencia de las personas mayores está causada en al menos el 60% de los casos por lesiones idénticas a las que descubrió Alzheimer. En los años subsiguientes se produjo un vuelco total en el estudio de este problema. Al ser el

Alzheimer la causa mayor por la cual los mayores de 65 años se demencian, se convirtió en objetivo prioritario para llegar a curarla, evitar así sus tristísimas consecuencias y conseguir llegar a la vejez en plenitud de facultades intelectuales en un buen porcentaje de casos. Así lo percibieron ya en 1976 en los EE.UU. donde se creó una conciencia ciudadana y una inquietud social que alertó a las autoridades sanitarias y llevó a crear la primera asociación de familiares de enfermos para paliar este problema de salud pública de primera magnitud. El Instituto Nacional de Envejecimiento de ese país creó en 1985 diversos Centros de Investigación específicos para este mal. Todos los impresionantes progresos y descubrimientos que se hicieron y se están haciendo sobre este mal en los últimos 15 años fueron y son fruto de la investigación de tales Centros.

Se preparan en todo el mundo libros y congresos en homenaje a Alzheimer. Está muy bien pero lo importante no es mirar al pasado sino al futuro inmediato. ¿Cuándo será curable esta desdichada enfermedad? Esta es la pregunta que requiere una respuesta perentoria. Bien se sabe que ir cumpliendo años es el factor de riesgo más importante para contraer esta enfermedad. Según el avance del padrón del INE de 1 de enero de 2005, somos en España 7,3 millones de personas las que ya hemos rebasado los 65 años y casi 2 millones los mayores de 80. En 2031 habrá 4 millones de octogenarios. Si para entonces no hay remedio curativo para la demencia y el Alzheimer, solo entre estos 4 millones mayores de 80 años, se demenciarán cada

año 170.000 personas en medio de una expectativa de vida que seguirá aumentando.

Por fortuna, ya va siendo posible diagnosticar el Alzheimer en su fase más incipiente mediante dos tipos de pruebas, unas de imagen cerebral y otras de análisis de sangre o líquido cefalorraquídeo. Solo caben soluciones cuando el tejido cerebral está aún poco dañado. Cabe esperar que dentro de cinco años tales pruebas se conviertan en procedimientos habituales a realizar en los exámenes de salud de la gente mayor exactamente igual que hoy se hace tomando su tensión arterial o midiendo en la sangre los niveles de colesterol o la cifra de glucosa. Estas personas con síntomas de pérdida de memoria, dificultad de lenguaje, trastorno del estado de ánimo o cambio de personalidad, van recibir los tratamientos adecuados para controlar el proceso, frenarlo o impedir que progrese. En 2007 se conocerán los resultados de dos ensayos clínicos con sendos medicamentos que buscan este efecto. Crucemos los dedos y recemos para que tales ensayos arrojen resultados positivos. Aún así, parafraseando correctamente a Churchill, no estaremos en el final, ni siquiera en el principio del final sino en el fin del principio del camino de la curación de esta undécima plaga de Egipto que roba mentes, trastorna comportamientos y conlleva discapacidad total.

*Artículo publicado en "Diario de Navarra" el pasado 7 de abril de 2006.*

*Autor: Dr. José Manuel Martínez Lage. Profesor Honorario de Neurología. Universidad de Navarra. Coordinador del Comité Científico de CEAFA.*





# Presentación de la Guía de Estilo “Salud y Medios de Comunicación” Alzheimer

El pasado 23 de marzo tuvo lugar en Madrid la presentación oficial de las cuatro guías de estilo para periodistas dedicadas a las enfermedades de Alzheimer, Parkinson, Cáncer y Sida. La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) estuvo representada en este acto por su Director Ejecutivo, Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo y la Responsable de Comunicación, Elisa Morte.

Las guías, elaboradas por CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer), AECC (Asociación Española contra el Cáncer), FEP (Federación Española de Parkinson) y CESIDA (Coordinadora Estatal de VIH-Sida) han contado con la colaboración de la compañía biomédica Pfizer. Por parte de CEAFA, la coordinadora del proyecto ha sido su Vicepresidenta, M<sup>a</sup> Rosa Giner Quiñonero.

La guía se divide en dos grandes bloques: una primera parte general sobre salud y medios de comunicación y una segunda parte específica dedicada al trato mediático de cada una de las cuatro enfermedades relacionadas.

Este manual pretende ser una ayuda para los profesionales de los medios de comunicación social para tratar con rigor la información relacionada con medicina y salud, sobre todo, respecto a estas cuatro patologías de gran impacto social. Quiere ser una herramienta útil que sirva para informar, orientar y

aclarar conceptos, desterrar falsos mitos, fomentar la divulgación de estas enfermedades y acercar a las asociaciones de pacientes a los medios de comunicación.

Ya podéis acceder al contenido de la guía en nuestra página Web a través del siguiente enlace:

[www.ceafa.org/archivos/4a\\_publicaciones.php](http://www.ceafa.org/archivos/4a_publicaciones.php)



## Asamblea y Junta de CEAFA

En Asamblea General Ordinaria de CEAFA celebrada el pasado 11 de marzo en Madrid, se aprobó la composición de la nueva Junta Directiva, que será operativa a partir del 1 de julio de 2006. Durante la sesión, fueron reelegidos tres de sus miembros: M<sup>a</sup> Rosa Giner Quiñonero como Vicepresidenta de CEAFA, M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez Castañeda como Secretaria y Modesta Gil Prieto como vocal 4. Tras la emotiva salida del veterano miembro Antonio Domínguez, entra a formar parte de la Junta de Gobierno de nuestra entidad como vocal 2, Jorge Mateo Carrillo, actual Vicepresidente de la Asociación de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Zaragoza (AFEDA) y Secretario de la Federación Aragonesa.





# II Congreso Nacio

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

CEAFA, junto a la SEN y la SEGG, está trabajando de manera intensa en la organización del II Congreso Nacional de Alzheimer. En esta segunda edición, y tras el éxito logrado en Castellón, se prevé la asistencia de más de 1000 personas procedentes de todo el país. Este Congreso va a contribuir, no sólo a consolidar esta iniciativa, sino a fomentar la colaboración y el conocimiento entre todos los que convivimos con el Alzheimer. El encuen-

## PROGRAMA PRELIMINAR

### INAUGURAL

100 años de la Enfermedad de Alzheimer: Presente y Futuro.

### PLENARIAS

1. Nuevos retos de investigación en demencias
2. Atención integral
3. El futuro Sistema Nacional de Dependencia a debate

### FOROS DE DEBATE

1. Bioética y demencia
2. Terapias no farmacológicas
3. Marginación sanitaria
4. Marginación social
5. Final de la vida
6. Sujeciones

### SIMPOSIUM ÁREA CLÍNICA

1. Diagnóstico precoz
2. Neuroimagen
3. Genética y demencias
4. Evaluación
5. Demencias con déficit colinérgico
6. Comorbilidad en demencias

### SIMPOSIUM ÁREA PSICO-SOCIAL

1. Impacto de la demencia en la sociedad
2. Mundo asociativo
3. AFAs y ética
4. Aspectos legales
5. Formación y cuidados del cuidador
6. Comunicación con el enfermo

### SIMPOSIUM SATÉLITES TALLERES



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS



# nal de Alzheimer

(del 19 al 21 de Octubre)

tro va a ser por tanto la oportunidad para consolidar y dar carta de naturaleza a la necesaria unión entre científicos, médicos, profesionales asistenciales, familiares, enfermos, como medio único de abordar la enfermedad.

## Becas para asistencia al Congreso

El pasado 12 de mayo, la Junta Directiva de CEAFA acordó distribuir el premio donado por el artista David Civera entre las Asociaciones locales miembros para su asistencia al II Congreso Nacional de Alzheimer.

De esta forma, cada Asociación miembro podrá disfrutar de dos becas para asistir a dicho evento cuyos beneficiarios serán el

Presidente de la Asociación o cualquier otro miembro de la Junta Directiva y un profesional de la Asociación. Las becas cubren la totalidad de los gastos de inscripción del Congreso.

Las fichas de inscripción serán enviadas a la Secretaría Técnica de CEAFA, estableciendo como plazo límite de recepción el 30 de agosto de 2006.

## Presentación de Pósters

La recepción de los pósters relacionados con el tema del Congreso concluirá el 1 de septiembre de 2006. Se enviarán a la Secretaría Técnica de Elipse, empresa gestora del evento y deberán

cumplir unos requisitos que podéis encontrar en la página web del Congreso: [www.congresonacionaldealzheimer.org](http://www.congresonacionaldealzheimer.org), al igual que el formulario que debéis rellenar y adjuntar junto al póster presentado.

## Presentación de Candidaturas Congreso 2008



El pasado mes de febrero, CEAFA firmó un convenio de colaboración con la SEN y la SEGG para la co-organización de este Congreso. Para ello, se constituyó una Comisión Mixta compuesta por los Presidentes de las tres entidades, así como un Comité Organizador y un Comité Científico. Esta unión, que sin duda, va a reportar importantes beneficios para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, introduce una serie de modificaciones, que hasta ahora, ha venido desarrollando CEAFA.

Es el caso de la elección de la sede de la III edición del Congreso Nacional de Alzheimer. La Comisión Mixta ha decidido reabrir, con carácter extraordinario, el proceso de selección de la futura sede. En dicho proceso podrán concurrir nuevamente todas las Federaciones

Autónomas y Asociaciones Uniprovinciales que integran CEAFA, siempre que las candidaturas hayan sido elaboradas conjuntamente con la Sociedad de Neurología y con la Sociedad de Geriatría y Gerontología de sus respectivas Comunidades Autónomas.

De este modo, las candidaturas presentadas conjuntamente deberán incluir:

- Palacio de Congreso
- Plazas hoteleras
- Medios de transporte y facilidad para las comunicaciones
- Memoria económica: viabilidad del proyecto y apoyo institucional
- Acuerdo de la Asociación local o Federación correspondiente
- Acuerdo de colaboración entre la Federación Autónoma o Asociación Uniprovincial, la Sociedad de Neurología y la Sociedad de Geriatría y Gerontología autonómicas.

Es importante que la documentación que se envíe a la Secretaría Técnica de CEAFA no contenga inicialmente oferta alguna de ninguna empresa especializada en la organización de este tipo de eventos.

Aquellas federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales que así lo deseen podrán presentar sus candidaturas conjuntas con sus respectivas Sociedades de Neurología y de Geriatría y Gerontología en la Secretaría Técnica de CEAFA antes del 30 de septiembre.



Sociedad Española de Geriatría y Gerontología



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS



SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

9



## Talleres innovadores en AFA Albacete



### MUSICOTERAPIA

Subvencionado a través de la obra social de Caja Murcia se está llevando a cabo en el Servicio de Estancia Diurna de Afa Albacete un taller de musicoterapia. La música, utilizada correcta y adecuadamente, es una herramienta que puede lograr mantener durante el mayor tiempo posible el estado físico y mental de la persona con Alzheimer así como mejorar su calidad de vida, su relación con el entorno y su autoestima.

### OBJETIVOS

Los objetivos que se consiguen a través de la musicoterapia aplicada en enfermos de Alzheimer son:

#### Emocionales:

- Favorecer la sensibilización emocional y afectiva.

- Dar la oportunidad de poder exteriorizar los sentimientos a través de los ritmos, movimientos y expresiones faciales.
- Facilitar la relajación.
- Reforzar la autoestima.
- Recordar sonidos de su vida cotidiana y con ello, recordar secuencias de su pasado y de su presente.

#### Técnicos:

- Desarrollar la percepción sensorial, sobre todo a nivel auditivo.
- Desarrollar su sistema motor mediante el trabajo y la coordinación motriz.

#### Cognitivos:

- Trabajar las funciones mentales (lenguaje, cálculo, percepción, atención, memoria,...)

#### Reminiscencia:

- Orientarse a nivel temporal, espacial y de identidad.
- Estimular la memoria recordando las canciones y las situaciones vividas cuando las oía.

#### Sociales:

- Mejorar sus habilidades de comunicación.
- Favorecer las relaciones sociales con los miembros del entorno.

### REMINISCENCIA

En el servicio psicológico se está llevando a cabo el programa llamado "Reminiscencia". Con este programa se intentan evocar recuerdos del pasado del enfermo, ya que está demostrado su efecto terapéutico y motivador.



Se realizan sesiones diarias de entre treinta y sesenta minutos, tiempo en el que se trabaja con el enfermo evocando situaciones vividas respecto al tema que el psicólogo presenta: pueblo donde nació, miembros de mi familia, cómo era mi casa, mi boda,...

Con estas sesiones también se consigue fomentar las relaciones con los compañeros del grupo, así como a destapar una serie de sentimientos, algunos de ellos muy guardados que a lo largo de la vida han experimentado a través de sus muchas vivencias.

\* Si quieres que tu Asociación aparezca en nuestra revista "En mente" te lo ponemos muy fácil. Sólo tienes que redactar un texto de aproximadamente 30 líneas acerca de las actividades que realiza tu Asociación durante el año. Necesitamos además alguna foto ilustrativa en formato jpg que acompañe al texto. Envía el material informativo a la siguiente dirección de correo electrónico: [comunicación.ceafa@telefonica.net](mailto:comunicación.ceafa@telefonica.net). Gracias por tu participación.



## I Simposio Gallego sobre el Alzheimer

Con motivo de su segundo aniversario, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Pontevedra (AFAPO), celebró los días 9 y 10 de marzo, el I Simposio Gallego sobre el Alzheimer: enfermedad, enfermo y cuidador. Bajo el lema "Preparando futuro", se analizaron desde distintas ópticas, la realidad social, médica y asistencial de esta patología incapacitante y que va en claro aumento dadas las expectativas de vida. Sólo en Pontevedra hay 15.000 casos diagnosticados con un ritmo de creci-

miento en Galicia de unas 6.000 personas al año. El simposio concluyó con la petición de incrementar la inversión en recursos para los pacientes y sus cuidadores. La presidenta de AFAPO, M<sup>ª</sup> José Magdalena, reiteró que "los cuidadores tienen que estar atendidos". En las conclusiones del encuentro, al que asistió el Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu, también se recogieron las esperanzas que se depositan en la investigación farmacológica y en la naturaleza como fuente de medicamentos.



# Visita de CEAFA al “Proyecto Alzheimer” de la Fundación Reina Sofía

El pasado 12 de mayo, miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA recorrieron las instalaciones del Complejo Sociosanitario del PAU de Vallecas de Madrid, que acoge el Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, acompañados por su secretario, D. Arturo Coello.

Presentado oficialmente por Sus Majestades los Reyes de España en diciembre de 2002, el Proyecto Alzheimer se materializó el 4 de octubre de 2004, cuando S.M. la Reina Sofía colocó la primera piedra del complejo, como Presidenta de la Fundación que lleva su nombre.

La estructuración del Complejo Sociosanitario se basa en cuatro pilares fundamentales: construcción de una residencia en régimen de internado para 156 enfermos de Alzheimer, construcción de un centro de día en régimen ambulatorio para 40 enfermos de Alzheimer, construcción de un centro de formación sobre la enfermedad para personal sanitario, familiares y voluntarios y construcción de un centro de investigación sobre esta enfermedad, factor cualitativo que lo distinguirá de cualquier otro proyecto relacionado con el mal de Alzheimer



hasta ahora desarrollado en nuestro país.

El equipo responsable del Proyecto ha concebido un diseño de sistema modular que facilitará su implantación en cualquier lugar de España, atendiendo a la capacidad, necesidades y posibilidades económicas de quienes deseen construir este tipo de centro sanitario. Su finalización está prevista para septiembre de este año, coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer.

## El Presidente de CEAFA acude al acto de presentación de la FEEN



El pasado 6 de junio tuvo lugar en Madrid el acto de presentación de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, al que asistió como miembro de su Patronato el Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu Moliner. El acto, presentado por la

periodista Mercedes Milá, concluyó con la inauguración de la exposición de fotografías “Amigos de la Neurología”. La FEEN, de la que CEAFA es miembro fundadora, fue constituida el 8 de marzo de 2005, y tiene como valores fundamentales la

información, formación y apoyo tanto a los enfermos como a sus familiares, mejorando el bienestar social del país, a través del progreso y avance de la medicina y la promoción de la conciencia social sobre las enfermedades neurológicas.

## Incorporación de CEAFA a la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

CEAFA ha sido aceptada como miembro de pleno derecho de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, una organización privada, sin ánimo de lucro, que busca la protección y defensa de los derechos de usuarios y pacientes del sistema sanitario.

La Coalición agrupa a diversas asociaciones unidas por la voluntad de

mejorar la condición social, económica y sanitaria de los enfermos crónicos y su entorno familiar, mediante la información sobre sus derechos, la promoción de sus demandas ante las instancias públicas correspondientes y el impulso de medidas e iniciativas que redunden en más bienestar para los ciudadanos afectados por alguna dolencia crónica.



Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas



# Documentos que integran las Cuentas Anuales (I)

Como obligaciones generales documentales y contables, las asociaciones han de disponer de una relación actualizada de sus asociados, llevar una contabilidad que permita obtener la imagen fiel del patrimonio, del resultado y de su situación financiera, así como de las actividades realizadas, efectuar un inventario de sus bienes y recoger en un libro de actas las reuniones de sus órganos de gobierno y representación. Habrán de llevar su contabilidad conforme a las normas específicas que les resulten de aplicación (LO 1/2002 art. 14).

En particular, las asociaciones declaradas de utilidad pública, están sometidas a las mismas obligaciones genéricas de legalización de libros y depósito de cuentas anuales, en las que se incluirá un presupuesto y la liquidación del mismo, con explicación de las actividades realizadas. Además, dichas asociaciones declaradas de utilidad pública han de rendir las cuentas anuales del ejercicio anterior en el plazo de los seis meses siguientes a su finalización y presentar una memoria descriptiva de las actividades realizadas durante el mismo ante el organismo encargado de verificar su constitución y de efectuar su inscripción en el Registro correspondiente, en el que quedarán

depositadas. Dichas cuentas anuales deben expresar la imagen fiel del patrimonio, de los resultados y de la situación financiera, así como el origen, cuantía, destino y aplicación de los ingresos públicos percibidos (LO 1/2002 art. 34).

Las disposiciones contables aplicables a estas entidades están contenidas en las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y las normas de información presupuestaria de estas entidades, aprobadas por RD 776/1998 (PGCESFL).

Para la elaboración de las cuentas anuales las entidades sin fines lucrativos disponen de un modelo normal, un modelo abreviado y un modelo simplificado. El modelo abreviado puede ser utilizado cuando, durante dos ejercicios consecutivos, a la fecha de cierre del ejercicio concurren, al menos, dos de estas circunstancias:

- El activo total que figure en el activo del balance no supere 2.404.048 euros.
- El importe neto del volumen anual de ingresos no supere los 2.404.048 euros. A estos efectos, dicho volumen de ingresos es la suma de las partidas siguientes que figuran en el haber de la Cuenta de Resultados:

- Ingresos de la entidad por la actividad propia

2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil.
- c. El número medio de trabajadores empleados durante el ejercicio no sea superior a 50.

Cuando la entidad, en la fecha de cierre de un ejercicio, deje de cumplir dos de las mencionadas circunstancias, o bien pase a cumplirlas, esta situación producirá efectos, en cuanto al modelo normal o abreviado de cuentas anuales a presentar, sólo si se repite durante dos ejercicios consecutivos.

El modelo simplificado de llevanza de la contabilidad (RD 296/2004), puede aplicarse por las asociaciones incluidas en el ámbito de aplicación de la LO 1/2002, cuando al cierre del ejercicio cumplan, al menos, dos de los siguientes límites:

- Que el total de las partidas del activo no supere 150.000 euros. A estos efectos, se entenderá por total activo el total que figura en el modelo del balance.
- Que el importe del volumen de ingresos por la actividad propia más, en su caso, el de la cifra de negocios de su actividad mercantil sea inferior a 150.000 euros.
- Que el número medio de trabajadores empleados durante el ejercicio no sea superior a 5.

Los documentos que integran las cuentas anuales son: balance, cuenta de resultados y memoria.



Marcos González  
Economista Asesor  
Fiscal

## 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

P O N S

PATENTES  
Y MARCAS

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

## AFAN Celebra las XIV Jornadas sobre la Enfermedad de Alzheimer



XIV JORNADAS SOBRE LA ENFERMEDAD DE  
**ALZHEIMER**  
26 Y 27 DE ABRIL · PAMPLONA

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE NAVARRA

Los “Aspectos Biotécnicos ligados a la demencia” y “la Ley de Dependencia” centraron las XIV Jornadas sobre la Enfermedad de Alzheimer, organizadas por la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra, AFAN, los días 26 y 27 de abril. Las jornadas contaron con la participación de dos ponentes de reconocido prestigio y larga trayectoria profesional: el médico, Koldo Martínez y el juez, José Francisco Cobo, quien se refirió a la ley de dependencia como “un verdadero nuevo derecho para la ciudadanía”.

## Centro de Alzheimer en San Fernando

El presidente de la Junta de Andalucía, Manuel Chaves, inauguró el pasado 26 de mayo en San Fernando ( Cádiz) el Centro Residencial y de Estancias Diurnas “Dolores Castañeda” gestionado por AFA- Vitae. Al acto de inauguración asistió su Presidenta, M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez Castañeda. El edificio cuenta con una Unidad de Estancias Diurnas de 100 plazas y con una residencia de 60 plazas. El presupuesto global de su construcción y equipamiento supera los 2,6 millones de euros. La Junta de Andalucía ha subvencionado el proyecto con una aportación de 788.000 euros.

## La Diputación de Guipúzcoa ofrece subvenciones en el programa de vacaciones para enfermos de Alzheimer y sus familias

La Diputación Foral de Guipúzcoa ofrece a las familias de personas mayores con Alzheimer u otra demencia la posibilidad de participar en un programa de vacaciones, al que acudirían el propio enfermo así como el familiar que cuida habitualmente de éste, con el objetivo de proporcionar a los cuidadores un tiempo de descanso en un ambiente más relajado que el cotidiano, ya que estarán acompañados en todo momento por profesionales.

El programa de vacaciones se concreta en estancias de diez días en un hotel de Noja, en Cantabria. El enfermo y su acompañante estarán asistidos por un equipo de profesionales formado por auxiliares, un psicólogo y una persona responsable de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Guipúzcoa (AFAGI), que en todo momento apoyarán a los cuidadores tanto en el cuidado del mayor como ofreciéndole ayuda personal cuando lo precise.

## AFADAX: Senderismo solidario

Es el segundo año consecutivo que la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Axarquía, en Vélez-Málaga, organiza una marcha senderista a favor de la lucha contra el Alzheimer. El objetivo: recaudar fondos económicos para mejorar la calidad de vida de los enfermos. La marcha se celebró con éxito el pasado 2 de abril con una participación solidaria de un centenar de personas. La ruta elegida tenía un recorrido de 14 kilómetros y fue subvencionada por el Patronato de Asuntos Sociales y deportes de Vélez-Vélez-Málaga, quien regaló camisetas a los participantes. Contó, además, con la colaboración altruista de la Cruz Roja, que hizo frente a los imprevistos del camino.

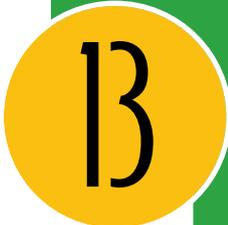


## La Universidad de León colabora con los enfermos de Alzheimer

El rector de la Universidad de León, Ángel Pernas, y el presidente de la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de León, Benedicto García, firmaron el pasado 23 de mayo un convenio de colaboración centrado, principalmente, en la realización de proyectos y programas de intervención, formación e investigación social y sanitaria orientados a mejorar la calidad de vida de aquellos colectivos afectados por dependencias asociadas a las demencias. El acuerdo tiene una vigencia de un año.

## Grupos de Ayuda para Cuidadores en AFAC

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cantabria firmó el pasado 12 de mayo un convenio de colaboración con la Obra Social de Caja Madrid para el desarrollo de un proyecto de creación de grupos de ayuda mutua para las personas que cuidan a estos enfermos. La finalidad de estos grupos es facilitar información sobre el Alzheimer, intercambiar experiencias, ayudar en el proceso de aceptación de la enfermedad, aumentar la capacidad para hacer frente a las situaciones difíciles y crear un espacio de encuentro y participación de los familiares de los enfermos.



## Doctor: mi padre tiene enfermedad de Alzheimer, ¿Yo la voy a padecer?

Actualmente se considera que lo que conocemos como enfermedad de Alzheimer (EA) podría en realidad estar dando nombre a un conjunto de enfermedades de diferente origen y que tienen en común su sintomatología y las modificaciones observadas en la estructura del cerebro.

Clínicamente la enfermedad se inicia con afectación de la memoria y evoluciona de forma lenta para implicar progresivamente a todas las funciones cerebrales, deteriorando al enfermo y haciendo surgir múltiples complicaciones que finalmente acaban con su vida. En el cerebro se observa una atrofia generalizada, mas acusada en determinadas zonas, y el acumulo de estructuras alteradas que deterioran el funcionamiento y acaban con la vida de las neuronas (placas seniles y ovillos neurofibrilares entre otros hallazgos).

A pesar de estas coincidencias podemos observar muchas diferencias en la edad de inicio, algunos rasgos de la evolución o el grado de afectación de los familiares. Este hecho hace pensar en la existencia de diferentes "Enfermedades de Alzheimer". Entre las cuales distinguimos al menos dos formas claramente diferentes: la forma familiar y la esporádica.

La Enfermedad de Alzheimer familiar aparece a edades más tempranas, normalmente antes de los 60-65 años, y evoluciona más rápidamente. Afortunadamente sólo supone el 1-2% de todos los casos de EA y se hereda de padres a hijos (herencia autosómica dominante). Se han observado alteraciones en

diversos cromosomas que podrían estar implicados en esta forma hereditaria de la EA (aunque también en la forma esporádica). Algunas de estas alteraciones cromosómicas se conocen con detalle (cromosomas 1, 14, 19 y 21) y otros precisan más estudios para esclarecer su implicación (cromosomas 6, 10, 12...). Aunque algunas de estas alteraciones se observan con frecuencia en esta forma familiar de la EA su presencia no siempre condiciona la enfermedad, ni su ausencia la excluye, por lo que su hallazgo sólo podrá informarnos de la mayor o menor probabilidad de padecer la enfermedad.

La Enfermedad de Alzheimer esporádica es la forma más frecuente (98%) y, aunque su origen es desconocido, podría también estar relacionada con la alteración de diversos genes que se activarían ante la presencia de algunos factores ambientales que aún desconocemos. La importancia de estos factores ambientales por encima del componente genético explica como en los gemelos univitelinos (genéticamente iguales) uno puede padecer la enfermedad y el otro no.

Ante la falta de conocimiento de la causa de la EA, intentamos explicarla estudiando a los enfermos y viendo en que situaciones aparece la enfermedad con más frecuencia (factores de riesgo) y en cuales es menos probable (factores protectores).

Entre los factores de riesgo más destacados están la edad avanzada, la presencia de antecedentes familiares (la existencia de un familiar de primer grado con EA triplica el riesgo y la existencia de dos multiplica este riesgo por siete) y el padecer un síndrome de Down. Existen otros factores de riesgo con diferente consideración de acuerdo a los estudios

manejados: sexo femenino (riesgo de 1,6 veces mayor que el varón), raza negra, antecedentes de traumatismo craneoencefálico y bajo nivel cultural.

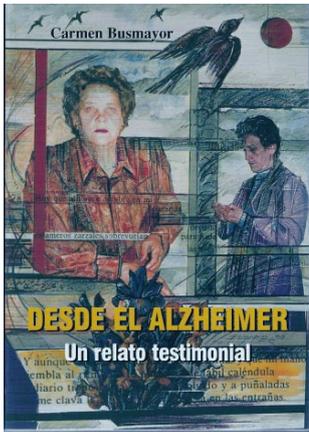
Entre los factores protectores se han descrito el tratamiento crónico con antiinflamatorios y el tratamiento sustitutivo con estrógenos en mujeres posmenopáusicas (reduce la incidencia y prevalencia en un 50% y cuando aparece la EA lo hace a edades más avanzadas). Se han propuesto otros posibles factores protectores que están pendientes de confirmar con más estudios: un alto nivel educativo y cociente intelectual, la ingesta moderada de vino tinto, la dieta rica en pescado y verduras, el tratamiento con estatinas (usadas como tratamiento en el aumento del colesterol) y el consumo de antihistamínicos para tratar los procesos alérgicos.

Como se puede deducir de todo lo anterior, el actual nivel de conocimientos sólo nos permite informar a los familiares de nuestros pacientes con EA de la mayor o menor probabilidad de padecer la enfermedad, ya que carecemos de pruebas definitivas que nos permitan afirmar categóricamente que una persona vaya a padecer la enfermedad o esté libre de hacerlo. Corresponde por lo tanto a cada persona decidir sobre la idoneidad de recibir esa información sopesando la utilidad y el impacto que puede producir en su vida dicha información.

**José Luis Tobaruela González**  
**Especialista en Geriatria.**  
**Master en Gerontología**  
**Director de la Residencia-Centro de Día Municipal de Griñón**  
**Profesor de Geriatria y Neurología de la Universidad Alfonso X el Sabio.**



# Tablón de Anuncios



## Desde el Alzheimer: un relato testimonial

Carmen Bustamante, autora de esta publicación, ha cedido los derechos de la obra a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de León y de Bierzo. El libro es un relato detallado de las vivencias de su autora, que no duda en exponer sus sentimientos

más íntimos, describiendo el día a día en la evolución de la enfermedad de su madre y la incidencia de ésta en el entorno familiar. Fotografías, garabatos y poemas, acompañan el relato personalísimo que adentra al lector en un mundo cercano, escrito con valentía, amor y generosidad.

## La Fundación IAVANTE evaluará la aplicación de las nuevas tecnologías a las terapias de ayuda a los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores

La Fundación Iavante, dependiente de la Consejería de Salud, y la Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CONFEAFA) han firmado un convenio de colaboración para evaluar el impacto que tiene el uso de nuevas tecnologías en las terapias de ayuda, y diseñar programas de formación adaptados para los profesionales que trabajan con estos enfermos en función de las tareas que deben desempeñar.

Esta línea de colaboración facilitará la evaluación del impacto derivado del uso de recursos tecnológicos en el cuidado de estos pacientes, como el empleo de pantallas táctiles o sesiones de videoconferencia.

A través de este convenio, Iavante también dotará a la confederación de las herramientas necesarias para la selección de los perfiles más adecuados y de sistemas de gestión de la formación de sus colaboradores, con la meta de dar un nuevo impulso a las actividades de esta entidad.

## Curso de Verano

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña (AFACO), con la colaboración de la Universidad Menéndez Pelayo, la Universidad de A Coruña y la Diputación de A Coruña, ha organizado el curso "Alzheimer, un reto de presente y futuro", que tendrá lugar del 3 al 7 de julio en la capital gallega. El curso va dirigido a los profesionales del ámbito social, a los profesionales del ámbito sanitario, a los familiares de enfermos que padecen esta demencia y a la sociedad en general, porque para avanzar en el camino del Alzheimer es necesario contar con una sociedad concienciada. Información sobre la matrícula en [www.uimp.es](http://www.uimp.es).



## Subasta solidaria

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Tarragona participó el pasado mes de marzo en una subasta solidaria organizada por el PSC. La recaudación de las obras de arte subastadas alcanzaron los 56.000 euros. Una tercera parte de esta cantidad ha sido donada a la Asociación de Tarragona. La escultura por la que se pujó más alto fue esta vajilla, donación del ex presidente del Gobierno español, Felipe González, que alcanzó los 9.000 euros.

## Agradecimiento a Carmen Sintés

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias quiere expresar su agradecimiento y gratitud por la labor realizada durante los últimos años por y para los enfermos de Alzheimer a D<sup>a</sup> Carmen Sintés y todo su equipo de Fundación "La Caixa".

## Horario de verano

CEAFA informa a nuestros lectores que desde el lunes 19 de Junio al 31 de Agosto, ambos inclusive, se implantará el nuevo horario de verano. De este modo, la Secretaría Técnica de CEAFA permanecerá abierta de 8 de la mañana a 3 de la tarde. Disculpen las molestias.

## Participa en nuestra revista "En Mente"

Te lo ponemos muy fácil. Todas nuestras Asociaciones que quieran ver recogidas sus iniciativas y actividades en nuestra revista trimestral "En Mente", pueden mandar dicha información y alguna fotografía ilustrativa (preferiblemente en formato JPG) a la siguiente dirección electrónica: [comunicacion.ceafa@telefonica.net](mailto:comunicacion.ceafa@telefonica.net).

15



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

