

# enmeramente



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • [www.ceafa.org](http://www.ceafa.org) • Número 12



La nieta de Daniel

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

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



Destacamos:

## España tendrá tres millones de personas dependientes en 2010

### Las familias seguirán asumiendo parte de la ayuda a las personas dependientes

Euro a euro hasta 8.500 millones, y con ayuda de las familias, es lo que supondrá financiar anualmente el Sistema Nacional de Atención a la Dependencia cuando esté a pleno rendimiento dentro de ocho años, según las previsiones del Gobierno. Es la fórmula que propone el Ejecutivo para cubrir las necesidades de las personas que no pueden valerse por sí mismas, sobre todo discapacitados y mayores de 65 años. Hoy día, 1.125.190 de españoles padecen una dependencia grave, severa o moderada, de los cuales 826.551 han superado la edad de la jubilación. Y, debido al envejecimiento de la población, las proyecciones para el futuro no tienen visos de mejorar. Por el contrario, se estima que en el año 2020 la cifra aumente a 1.496.226 ciudadanos. Pero, además, en la actualidad, se cuentan otras 1.657.400 personas que precisan algún tipo de ayuda para realizar alguna actividad de su vida cotidiana. Y de este gran colectivo se ocupan las familias: el 83% de los ciudadanos son mujeres con una edad media de 52 años y sólo el 6,5% de esas familias cuentan con el apoyo de los servicios sociales.

Éstas son algunas de las cifras que lanza el Libro Blanco de la Dependencia, un documento que entregó el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, junto a la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, al presidente de la mesa del Congreso de los Diputados, Manuel Marín. El siguiente paso consistirá en elaborar una ley básica de dependencia (que será aprobada en el Parlamento durante este año) a partir de los más de mil folios que componen este informe.

Pero la incógnita que está en el aire es cómo financiar ese futuro sistema, que incluirá servicios como la teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día, residencias y otros servicios de carácter técnico. Caldera explicó que el coste se compartirá entre el Gobierno central, las Comunidades Autónomas, los ayuntamientos y las propias familias que lo precisen, «según sus recursos económicos».

Noticia publicada en "ABC"

### ¿Sabía que...

Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Enfermedad de Alzheimer fue la responsable de 6.814 muertes en el año 2002, un 8,5% más que en 2001.

## Sanidad discrimina a los ancianos en el acceso a fármacos

Desde el momento en que cumplan 75 años, las personas que sigan un tratamiento con fármacos antipsicóticos de última generación deberán obtener un visado de inspección si quieren que el farmacéutico les dispense su medicación para una demencia avanzada, esquizofrenia o trastorno bipolar. Esta medida estaba inicialmente dirigida a todos los pacientes tratados con este grupo de fármacos, lo que enfrentó al Ministerio de Sanidad con psiquiatras y asociaciones de enfermos. Finalmente, el visado afectará sólo a los mayores de 75 años, una discriminación por razones de edad nunca antes vista en España y que ha desatado las críticas de especialistas en Geriatria, colectivos de mayores y psiquiatras. La mayoría contempla el visado -que no deja de ser un procedimiento burocrático- como una traba para el enfermo y sus familiares a la hora de conseguir un antipsicótico atípico -desarrollado en los años noventa-, cuando no existe obstáculo alguno para que el facultativo recete un antipsicótico típico, en el mercado desde hace cinco décadas y que presentan importantes efectos secundarios como Parkinson farmacológico o dificultades motrices.

Noticia publicada en "La Razón"

## España tendrá tres millones de personas dependientes en 2010

En 2010, España tendrá tres millones de ciudadanos que necesitarán ayuda para valerse en la vida cotidiana: serán dependientes. En 2020, este grupo -compuesto sobre todo por personas mayores- alcanzará los 3,5 millones, un millón más que ahora. Estos datos se incluyen en el Libro Blanco de la Dependencia, según explicó la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce. Ese documento es el prólogo para elaborar una ley que afronte el problema y para la que el Gobierno desea alcanzar "el consenso más amplio posible".

El aumento de las personas dependientes se debe, sobre todo, a la creciente longevidad de los

españoles. La esperanza de vida de las mujeres, 84 años, es la más alta de la Unión Europea.

Noticia publicada en "El País"

## La Fundación Reina Sofía recibe el Máster de Oro Extraordinario

Su Majestad la Reina ha recibido en audiencia en el Palacio de La Zarzuela a una representación del Fórum de Alta Dirección, cuyo presidente, Carlos Escudero de Burón, hizo entrega del Máster de Oro Extraordinario concedido a la Fundación Reina Sofía, en reconocimiento a los altos valores, el prestigio internacional y la brillante aportación al mundo de los mayores, especialmente por el Proyecto Alzheimer.

Noticia publicada en "Agencia EFE"

## Los enfermos crónicos exigen participar en las decisiones del sistema de salud

Más de 19 millones de enfermos crónicos llevan desde 1986 esperando participar en la toma de decisiones del sistema sanitario. El once de febrero, Día Internacional del Enfermo, lo recordaron en el Congreso. Al encuentro asistieron más de 85 representantes de asociaciones que abarcan desde enfermedades con menos de una decena de afectados hasta las que reúnen a tres millones, como los diabéticos. Sus interlocutores fueron Isabel López Chamosa (PSOE), Mario Mingo (PP) y Margarita Uría (PNV), presidenta de la Comisión de Sanidad de la Cámara.

Los tres representantes políticos coincidieron en que tanto la Ley General de Sanidad de 1986 como la de Cohesión y Calidad de 2003 ofrecen los mecanismos jurídicos para que las asociaciones de enfermos puedan hacer oír su voz, pero que no se han puesto en marcha, como el foro Abierto de Salud y el Virtual. El presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas, José Antonio Herrada, pidió un lugar en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial, donde ya están representados sindicatos y empresarios.

Noticia publicada en "El País"



## Carta de Marisol Valderrama, Gerente de la Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios FUNDAMED



Es notable la relevancia que están teniendo en los últimos meses las organizaciones de pacientes en su afán por conseguir el papel que les corresponde en el Sistema Nacional de Salud.

Son varias las iniciativas que ahora mismo giran a su alrededor impulsadas desde organizaciones e instituciones de distinta naturaleza, pero con el objetivo común de que las organizaciones de pacientes sean reconocidas como interlocutores válidos y sobre todo, sean consultadas y escuchadas en sus necesidades, permitiendo el diseño de políticas sanitarias con un verdadero enfoque al

cliente, que por supuesto, es el usuario del sistema.

También estas iniciativas han llegado a proponerse en el Congreso y recientemente en el Senado, pero no han alcanzado todavía la madurez y el consenso necesario para hacer realidad la participación activa de los grupos de pacientes, basada en criterios objetivos, que las diferencie y distinga, dotándolas de los recursos y formación necesarios para conseguir una auténtica profesionalización de unas organizaciones que aportan un valor añadido a la sociedad por todos reconocido. Es quizá el momento de que las distintas Comunidades Autónomas tomen el relevo de la iniciativa, legislando y proponiendo de forma conjunta a otras autonomías para alcanzar los objetivos marcados.

Desde Fundamed estamos trabajando junto a las organizaciones de pacientes para el impulso de un proyecto centrado en la calidad como proceso de cambio, que cuenta ya con apoyos institucionales de la figura del defensor del paciente de varias Comunidades Autónomas y sobre todo, con más de una treintena de organizaciones de pacientes que nos alientan a seguir orientándoles y facilitándoles las herramientas básicas de gestión que les ayude a ser más eficaces.

En este sentido se ha constituido hace tres meses un grupo de trabajo para el desarrollo e implantación de una norma de calidad, que se reúne una vez al mes en Fundamed, para consensuar los requisitos que constituirán un sistema de gestión a medida de estas organizaciones, y del que forma parte CEAFA junto a otros siete grupos de pacientes. La misión del grupo de trabajo es liderar e implantar este sistema en sus organizaciones, como proyecto piloto, consiguiendo una certificación que las distinga por su forma de hacer y que en una segunda etapa sea trasladable a todas las organizaciones de pacientes interesadas en entrar en este proceso.

Es deseable que este camino que iniciamos ahora llegue a dar los frutos esperados basados en el trabajo y la perseverancia de construir entre todos una sanidad más participativa y justa, sin olvidar la corresponsabilidad que todo derecho implica. Parafraseando a Unamuno, procuremos ser padres de nuestro porvenir antes que hijos de nuestro pasado.

Queridos amigos,

Me dirijo por primera vez a vosotros desde estas páginas como nuevo presidente de CEAFA, ya que recojo el testigo de M<sup>a</sup> Ángeles Díaz quien, durante tres años, ha encabezado brillantemente la Confederación. Representa para mí un importante reto que afronto con entusiasmo e ilusión.

Desde la experiencia que me ha aportado ser presidente de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón y tesorero de CEAFA, estoy convencido de que la nueva Junta Directiva y yo tenemos por delante una apasionante tarea para mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familias.

El pasado año 2004, el Gobierno decidió estudiar la consideración de la Enfermedad de Alzheimer como una discapacidad, tras las reivindicaciones de CEAFA. Se trató de un paso importante que debe tener continuidad para que nuestros enfermos opten a las mismas ayudas que el resto de los discapacitados.

Además, después del éxito del congreso celebrado en Castellón, iniciamos la andadura hacia el que será el Segundo Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA en 2006. Con este nuevo reto queremos aunar de nuevo esfuerzos entre familiares, profesionales e instituciones.

Sin olvidar que este 2005 la Confederación cumple quince años, tres lustros de trabajo durante los que los familiares de enfermos de Alzheimer hemos conseguido sensibilizar a la sociedad sobre una patología hasta entonces desconocida. Por ello, celebraremos este aniversario como se merece.

Como veis, tenemos ante nosotros varios proyectos que afrontaremos con el mejor de los ánimos y para los que esperamos contar con vuestra ayuda.

**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: alzheimer@cin.es  
web: www.ceafa.org  
D.L.: NA-1.309/2002  
CEAFA no se identifica necesariamente  
con las opiniones expresadas por  
sus colaboradores.



# Recordando cuando era niño



*El Centro Gerontológico Amma Mutilva organizó el programa De acampada con mis abuelos.*

A todos o casi todos nosotros nos ha pasado alguna vez el recordar pasajes de nuestra niñez gracias a un estímulo. Éste pudo ser un olor, un sabor, un paisaje, una canción o una fotografía pero, ¿se imaginan qué pasaría si nos volviéramos a rodear de niños? Esto sucede cada año en el Centro Gerontológico Amma Mutilva y se llama *De acampada con mis abuelos*.

El Centro Gerontológico Amma Mutilva, que pertenece a Amma Recursos Asistenciales compañía del Grupo Corporativo Empresarial Caja Navarra, puso en marcha el programa por primera vez en España el año 2003, en el que durante una semana, personas mayores con diferentes grados de deterioro mental y físico han convivido con quince niños en las instalaciones del centro. El objetivo prioritario era acercar la realidad del envejecimiento y la dependencia al mundo infantil, desde la perspectiva de los diferentes programas de intervención.

Durante la semana en la que se desarrolla el programa, se ponen en marcha diferentes actividades con distintos grupos de personas mayores, con especial énfasis en las personas con dete-

riorio cognitivo en los que se han desarrollado actividades de reminiscencia por medio de música y soporte gráfico acompañados de comentarios y charlas del significado y repercusión que tiene una enfermedad como el Alzheimer en la vida de muchas personas.

Este programa intergeneracional ha sido muy valorado en el Congreso Nacional de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, celebrado en 2004 en Las Palmas, por los beneficios que aporta a los



*Amma Mutilva fomenta la interacción entre niños y mayores.*

mayores recordando su infancia y juventud; y a los niños que aprenden de la experiencia de sus mayores y desmitifican la vejez.

Así mismo, desde el primer día en el que niños y mayores colocaban las tiendas de campaña se fueron produciendo otras actividades centradas en el encuentro de dos generaciones alejadas en edad, vida, costumbres, esperanzas o deseos, como son los residentes del centro Amma Mutilva, y sus nietos y/o bisnietos, radicando el interés en que convivieran y compartieran espacios comunes durante unos días, intercambiaran conocimientos, protagonizaran actividades juntos, y participaran en eventos que les permitan acercarse más intensamente, normalizando sus relaciones, desmitificando mitos y tópicos, y ayudándoles a establecer lazos más cercanos unos con otros. Comprobamos que convivir durante unos días los niños y los residentes, así como participar en actividades interactivas, con acercamientos emocionales y racionales les permitió mejorar la visión que tienen unos de otros, produciendo un intercambio cultural y generacional. Compartir juegos, comidas, cultura, noticias, acontecimientos, ocio y tiempo libre, fue sin duda gratificante y enriquecedor para ambas generaciones y el detonante para que muchos de nuestros residentes tuvieran acceso a esos recuerdos de la infancia que creían ya olvidados.

Los quince niños, de nueve a catorce años, se instalaron para dormir en tiendas de campaña, cedidas por el Instituto Navarro de Deporte y Juventud, en los jardines del Centro Gerontológico de Amma Mutilva, evitando así el perturbar la vida diaria de nuestros residentes.

Acompañados y atendidos día y noche por dos monitores aportados por Fundación Caja Navarra y dos técnicos de Amma Mutilva, se programaron multitud de actividades que incluían juegos, manualidades, cantar, pintar, pruebas de habilidades, de cooperación, cuentos, amigo invisible, excursión, música, fotos... en los que intervinieron tanto los niños como los residentes.



# Entrega de los Premios EDIMSA 2004



La ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, presidió el pasado 16 de diciembre el acto de entrega de los Premios Edimsa 2004, que cumplía su vigésimo primera edición. Numerosas personalidades del mundo sanitario y científico, así como políticos y representantes de distintos colectivos profesionales, hicieron acto de presencia en este evento al que, entre otros, acudieron el presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu y la entonces presidenta de la Confederación, M<sup>a</sup> Ángeles Díaz. Además de la ministra, ocuparon la

mesa presidencial, el profesor Amador Schüller Pérez, presidente de la Real Academia Nacional de Medicina; el doctor Guillermo Sierra Arredondo, presidente de la Organización Médica Colegial; el profesor Alfonso Moreno González, presidente del Consejo Nacional de Especialidades y el Sr. Carlos Giménez Antolín, director general de Editores Médicos.

La presentación y conducción de la entrega de los premios corrió a cargo del periodista Ramón Sánchez Ocaña. Carlos Giménez

Antolín inició el acto con unas palabras de bienvenida, para dar paso a la entrega, por parte de las distintas autoridades, de las placas a los premiados, los cuales agradecieron la distinción.

Después de la entrega de los Premios Especiales, Guillermo Sierra habló en nombre de los médicos españoles y a continuación cerró el acto con su discurso la ministra Elena Salgado. CEAFA recibió una placa como finalista en la categoría, *Institución Sanitaria del Año* mientras que el Premio fue para la Sociedad Española para el estudio de la Obesidad. Además se entregaron los galardones correspondientes a otras tres categorías; *Personalidad político – sanitaria del año*, que recayó en el Dr. D. Juan Abarca Campal Responsable del Grupo Hospital de Madrid y el Dr. D. Enrique de Porres Ortiz de Urbina Consejero Delegado de ASISA, *Médico del Año* para el Dr. D. Francisco López Timoneda Jefe del Servicio de Anestesiología del Hospital Clínico San Carlos (Madrid) y *Medicamento del Año*, HUMIRA, de Abbott Laboratories, S.A.

Junto a estos galardones y en el mismo acto, se hizo entrega de los Premios Especiales que fueron concedidos este año a la Dirección General de Tráfico, Roche Farma SA y a los ciudadanos de la Comunidad de Madrid, por su valor y abnegado comportamiento en los atentados del 11-M.

# Concierto solidario

El teatro auditorio Buero Vallejo de Guadalajara se vistió de gala el pasado quince de diciembre en un acto solidario. S.M. la Reina Doña Sofía presidió el concierto benéfico a favor del Proyecto Alzheimer. La recaudación del acto se destinará íntegramente a la construcción del Complejo socio-sanitario en Vallecas, cuyas obras ya han comenzado.

S.M. estuvo acompañada por el presidente del ejecutivo castellano-manchego, José María Barreda, por el alcalde de Guadalajara, Jesús Alique y por Félix Abánades, presidente de Rayet, constructora del complejo y organizadora del concierto.



También asistieron el presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu y la entonces presidenta de la Confederación, M<sup>a</sup> Ángeles Díaz.

El recital fue ofrecido por la orquesta Nord Ost Deutsche Philharmonie bajo la bri-

llante batuta de la prestigiosa directora Inma Shara. Durante cerca de dos horas y media, los asistentes disfrutaron con piezas de Brahms, Puccini, Dvorák y Offenbach. Música y solidaridad en una noche inolvidable.



# La nueva Junta

Desde el uno de enero, la Confederación cuenta con nuevas caras en su cúpula directiva. Durante los próximos tres años, estará encabezada por el presidente Emilio Marmaneu, acompañado por la vicepresidenta M<sup>a</sup> Rosa Giner, la secretaria M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez, la tesorera M<sup>a</sup> Jesús Lacárcel y los vocales; Arsenio Hueros, Antonio Domínguez, Concha Blanco, Benedicto García y Modesta Gil.

## Emilio Marmaneu Moliner, presidente de CEAFA y presidente de AFA Castellón



1) Representar a nuestros enfermos, fortalecer a nuestro colectivo, lograr mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos y sus familias y conseguir una mayor atención

por parte de la administración al problema de nuestros enfermos.

2) Desconocimiento, soledad, y falta de recursos, de ahí la necesidad de ir a las asociaciones para compartir experiencias y ayudarnos unos a otros.

3) Tras una andadura de veintitrés años cuidando a mi madre, enferma de Alzheimer y las dificultades que hemos soportado mi familia y yo, tengo mucha ilusión por continuar luchando por el Alzheimer. Creo que, con mi granito de arena puedo ayudar a muchas familias ya que CEAFA aglutina a miles de personas afectadas y cada una de

ellas aportamos conocimientos distintos. Me considero una persona luchadora y emprendedora y, junto con el resto de la Junta Directiva, trabajaremos por nuestros enfermos y sus familias durante estos años que estaré al frente de CEAFA.

4) Todo depende de la administración, ya que ellos tienen mucho que hacer por nosotros. Necesitamos que se ponga en marcha un Programa de Atención a la Dependencia y, para seguir avanzando en el conocimiento del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer también es necesaria la investigación.

## M<sup>a</sup> Rosa Giner Quñonero, vicepresidenta de CEAFA y presidenta de la Federación Catalana de Alzheimer

1) Sobre todo, la unión de las distintas Federaciones para crear una Confederación fuerte, capaz de conseguir mejoras importantes para el colectivo de los enfermos de Alzheimer, convirtiéndose en el interlocutor ante las diferentes administraciones y entidades estatales. También es el lugar idóneo para favorecer el intercambio de experiencias que nos permita aprender unos de otros, compartiendo conocimientos.

2) La falta de ayudas institucionales que por un lado, permitan mantener al enfermo en casa y por otro, ingresarlo en un centro adecuado a sus necesidades, si fuera pertinente.

La ausencia de centros especializados (centros de día, residencias, centros socio-sanitarios, etc.) Hoy en día, la mayoría de estos recursos son *aparcamientos* donde no se contemplan terapias de esti-



mulación cognitiva que permitan una mejora y mayor calidad de vida.

3) Desde hace catorce años estoy unida al movimiento asociativo por ser un familiar afectado. Esta vinculación me ha permitido implicarme poco a poco en la problemática hasta el día de hoy, en el que asumo el cargo de presidenta de AFA Baix Llobregat y de la Federación Catalana. Se me propuso la posibilidad de pertenecer a la Junta Directiva de CEAFA desde donde quisiera poder transmitir mi experiencia y trabajar para que sus objetivos sean una realidad.

4) Quizá sea un poco negativa en esta cuestión, pero de momento no veo Políticas Sociales que contemplen soluciones concretas y a corto plazo que permitan a las familias mejorar la atención a los enfermos.

## M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez Castañeda, secretaria de CEAFA y presidenta de la Federación Andaluza de Alzheimer

1) El principal objetivo es mejorar la calidad de vida de los enfermos y de los familiares.

2) La gran dificultad es el día a día, las 24 horas dependiendo de la fase en la que se encuentre el paciente. En la segunda fase lo peor es el deambular del enfermo y que deje de reconocer a sus allegados. En la tercera, el trato en las urgencias de los hospitales, los pañales, la nutrición, etc... Indiscutiblemente, para un familiar el mayor alivio son los Centros de Día que ofrecen un respiro y la oportunidad de trabajar para la familia.

3) Para poder aportar toda mi experiencia positiva en pro de los enfermos y de sus familiares. Para mí tienen la misma importancia los familiares de enfermos de Alzheimer de cualquier comunidad española y, por supuesto, luchar ante la Administración Central para paliar,

en la medida de lo posible, los problemas que todos tenemos.

4) Con mucha esperanza de que las cosas se vayan solucionando pero, para mí, es muy importante la unidad de España, que se den cuenta de que todos vamos en la misma línea y que estamos hechos una piña y que no vamos pidiendo limosna sino justicia. Veo más la línea del Gobierno Central que las ayudas de los laboratorios.



• Los nueve afrontan con ilusión esta nueva etapa y han respondido a nuestras preguntas:

1) ¿Qué objetivos considera principales para la Confederación?

2) ¿Cuáles son las principales dificultades de los familiares?

3) ¿Por qué ha asumido la responsabilidad de pertenecer a la dirección de CEAFA?

4) ¿Cómo percibe el futuro de los enfermos de Alzheimer y sus familias en nuestro país?

# Directiva de CEAFA



Todos han tenido responsabilidades en sus respectivas Asociaciones y son familiares de enfermos de Alzheimer. Conocen muy bien las necesidades y las dificultades de las familias. Algunos repiten puesto: Arsenio Hueros, Antonio Domínguez, Concha Blanco y Benedicto García. Por su parte, el nuevo presidente, Emilio Marmaneu, ha sido durante los tres últimos años, tesorero de CEAFA y presidente del *Primer Congreso Nacional de Alzheimer*.

## M<sup>a</sup> Jesús Lacárcel Carretero, tesorera de CEAFA y presidenta de Alzheimer Murcia

1) Destacaría la consecución de Planes Integrales sobre Alzheimer en todas las Comunidades Autónomas y el afianzamiento del Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA.

Respecto al primero, y dado que existe una gran desigualdad entre Comunidades Autónomas, referente a las prestaciones, sería deseable crear unos planes en las comunidades que garanticen las prestaciones mínimas en las áreas sanitarias, sociales y jurídicas.

2) Al comienzo de la enfermedad, falta información adecuada, y en muchos casos, los pacientes no se derivan a los especialis-

tas, por lo que el diagnóstico es tardío, lo que implica que los tratamientos sean poco eficaces. En segundo lugar, la falta de estructuras adecuadas, sobre todo en medios rurales. Finalmente, la sobrecarga física y emocional del cuidador principal, la falta de atención sanitaria adecuada, el seguimiento de la enfermedad y otras patologías asociadas, el incremento del gasto familiar, la falta de asesoramiento en materia jurídica y la carencia de plazas en centros institucionales, cuando es necesario el internamiento.

3) Creo en CEAFA, en su papel de representación de todas las AFAS, en su fin reivindicativo. Es el momento oportuno de

aportar mi trabajo al equipo de dirección y por supuesto aprender de los demás miembros.

4) En Alzheimer, estamos muy atrasados respecto a otros países, por eso debemos seguir reivindicando, lo que como derecho, corresponde a este colectivo, que por otra parte, cada vez es mayor. Si echamos la vista atrás, somos capaces de ver el gran trabajo en pro de mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores.



## Concha Blanco, vocal de Junta Directiva de CEAFA y presidenta de AFAGA

1) Destacaría fomentar la unión, la ayuda y la cercanía con las Asociaciones. Así mismo, es importante ayudar al funcionamiento de las Federaciones Autonómicas. Además, la Confederación ha de ser portavoz de las necesidades del colectivo de enfermos y familiares ante las instituciones y mostrarse como referencia nacional indiscutible del mundo del Alzheimer y el resto de demencias.

2) Cabe destacar la falta de ayudas de cualquier tipo en todas las fases de la enfermedad, sin olvidar la barrera de los sesenta y cinco años para el acceso a las ayudas, la diferencia de trato entre las dis-

tintas comunidades para acceder y gestionar las ayudas y los servicios de urgencias de muchos hospitales.

3) Porque quiero ser participe de todo lo bueno que queda por hacer en el mundo de la demencia y por la inquietud personal de pertenecer al proyecto nacional.

4) No me gusta ser pesimista pero sigo sin ver movimiento suficiente desde las distintas administraciones para asumir la ayuda y la resolución de los enormes problemas que genera la atención de los enfermos y de sus cuidadores.



## Antonio Domínguez, vocal de Junta Directiva y ex - presidente de CEAFA

1) El primer objetivo tiene que ser aglutinar a todas las Asociaciones españolas en torno a CEAFA y ayudar a potenciar las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales para que, todas ellas, se sientan arropadas.

En segundo lugar CEAFA tiene que inculcar a todas las Asociaciones que al estar unidos se tiene más fuerza. Han de pasar a un segundo plano las cuestiones económicas aún siendo importantes.

En tercer lugar, debemos acercarnos al comité científico, recoger sus ideas y nuevas noticias para trasladarlas tanto a sus asociados como a la opinión pública.

2) Las Asociaciones a través de sus programas han realizado un gran esfuerzo para que cuidadores y familiares tengan una menos mala calidad de vida. No obstante, las dificultades para los familiares



siguen siendo, además de las económicas, las derivadas del aislamiento, así como la imposibilidad de institucionalizar al enfermo debido a los elevados precios de las plazas en residencias asistidas.

3) Pertenezco a CEAFA desde sus comienzos, y he tratado de poner mi granito de arena y asumir la labor que, la Junta Directiva me ha encomendado. Ahora como vocal espero poder ayudar al presidente a cumplir los objetivos que se marquen en la Junta Directiva.

4) El futuro de los enfermos lo veo complicado. Las instituciones tanto nacionales como autonómicas no asumen que es una enfermedad crónica y, como tal, se debe tratar desde el inicio a las personas que la padecen, sea cual sea su coste económico. He aquí uno de los objetivos que también debe asumir CEAFA.

## Benedicto García, vocal de Junta Directiva de CEAFA y presidente de la Federación de Castilla y León de Alzheimer

1) CEAFA debe perseguir la reivindicación para todas ellas atendiendo a su misión: la consecución de ayudas y servicios específicos para el familiar y el enfermo, sin olvidar el necesario impulso de la investigación etiológica y terapéutica.

Cada Asociación lucha para crear un entorno más accesible para los afectados y CEAFA ha de apoyar todas estas iniciativas. Ha de atender aquellos aspectos de gestión y organización a los que las pequeñas Asociaciones no pueden llegar, intentando crear una estructura homogénea y fuerte. Pero sobre todo, ha de ser fuerte y consciente de su poder público, ejerciéndolo y creando un liderazgo real.

2) Las centraría en varias áreas. El diagnóstico: que evite el peregrinaje médico, la incertidumbre, las listas de espera, la falta de protocolos y profesionales especializados. Los tratamientos: la falta de información sobre los mismos, la escasa experiencia y eficacia, tanto de los sintomáticos como de los específicos y el mercantilismo. Los cuidados especializados: recursos, servicios y profesionales preparados para aten-

der al enfermo con respeto, dignidad y vocación así como el acceso a los mismos (costes, requisitos, etc.). Los apoyos sociales: ayudas económicas, información y asesoramiento.

3) Siempre he tenido un carácter emprendedor e inquieto. He sido el cuidador principal durante diez años de mi madre. Creo que la labor que desde las Asociaciones se está haciendo es una verdadera ayuda para todos los afectados. Por ello considero que en deber hacia lo que por mi se hizo un día, yo he de intentar contribuir en lo que pueda.

4) Como soy muy optimista lo veo alentador. Creo que con el esfuerzo de todos, las cosas están cambiando, pero aún queda mucho por hacer y conseguir.



## Modesta Gil, vocal de Junta Directiva de CEAFA y presidenta de Alzheimer Canarias

1) Continuar con el crecimiento de CEAFA para que negocie ante la Administración nuestros problemas de modo unitario, con el peso específico de quien representa a miles de enfermos y de cuidadores verdaderos, soportes del problema. Establecer relaciones más fluidas con todas las Asociaciones miembros, hacer un estudio pormenorizado de la actualidad de CEAFA y de las Federaciones, aprovechar el peso específico que tenemos como organización y empezar a presentar estudios basados en parámetros cuantificables, que den imagen de seriedad.

2) Las dificultades siguen siendo casi las mismas de hace años: falta de cobertura del servicio de ayuda a domicilio, carencia de plazas de centros de día terapéuticos, déficit de plazas residenciales de medio y alto requerimiento y poca o nula información a los familiares.

3) Por solidaridad y compromiso tanto personal como familiar, por experiencia profesional, ganas de participar y seguir haciendo oír nuestra voz ante la administración.

4) Las circunstancias en el futuro inmediato van a ser mucho más acuciantes por el aumento de la población anciana. De modo que el incremento de recursos se da en una proporción mucho mayor de lo que conocemos, o las desatenciones serán masivas. No podemos pedir a los familiares que se conviertan en héroes, ni que sigan los modelos de vida que hemos seguido los cuidadores de mi generación. La Administración es conocedora de estudios profundos sobre la realidad presente y futura, por ello creo que tendremos que seguir siendo reivindicativos y exigentes como en los viejos tiempos.



## Arsenio Hueros, vocal de la Junta Directiva de CEAFA y presidente de AFAEX

1) Desde la utopía, su objetivo debería ser resultar innecesaria porque las Administraciones se han hecho cargo de las exigencias de nuestros enfermos y de sus familiares. Pero, como la dura realidad se impone, me quedaría con la de canalizar todos los esfuerzos de las AFAs y de representarnos en las altas esferas y en las bajas, diciendo a todos que estamos aquí y que necesitamos ayuda.

2) Las mayores dificultades son las que se derivan de la falta de concienciación y, a veces, de sensibilidad, quizá por ignorancia de las personas que ejercen los cargos públicos y que dicen conocer, entender y hacer suyos los problemas del Alzheimer. Pero a la hora de la

verdad, los familiares se encuentran solos con sus enfermos, sin ayudas institucionales significativas, con demasiadas puertas cerradas, con dificultades a cada paso y teniendo que luchar por todo lo que necesitan y que es un derecho.

3) De una manera u otra, todos necesitamos de los demás y, en su momento, yo encontré consuelo y comprensión. Ahora me toca a mí poner el granito de arena en la caja común de la solidaridad.

4) Sin esperanza no se puede vivir, y esto me impulsa a creer en un futuro mejor para toda la familia Alzheimer. Llegará, tiene que llegar, un tiempo en el que nuestros enfermos y sus familias tengan la atención que soñamos. O casi.



# ESTEVE



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





# 15 años con los pacientes y sus familiares

El 26 de junio de 1990 empezaba una aventura que terminaría en lo que hoy conocemos como Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

En aquella época, la sociedad desconocía una misteriosa enfermedad que borraba los recuerdos, a pesar de que ésta fuera descubierta en 1906 por Alois Alzheimer. Así, los enfermos carecían de una atención adecuada y los familiares no disponían ni de información, ni de ayudas. Incluso para la mayoría de los médicos se trataba de una extraña patología. Ante esta situación, algunos familiares decidieron agruparse para sensibilizar a la sociedad y buscar soluciones. En este caldo de cultivo nacieron las primeras Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFA).

En 1990 CEAFA se registró en el Ministerio del Interior y en diciembre de 1996 ese mismo ministerio declaró a la Confederación de Utilidad Pública.

Durante su trayectoria, CEAFA ha conseguido varios reconoci-

mientos tales como la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social, el *Galardón a la Solidaridad Unión FENOSA*, la *Mención Especial Aster 2004*. Además, quedó finalista en la última edición de los *Premios EDIMSA* en la categoría *Institución sanitaria del Año*. Por otra parte, en su búsqueda del

trabajo bien hecho, CEAFA consiguió en noviembre del año pasado el *Sello de Excelencia de Bronce EFQM*, convirtiéndose en la única Organización de Pacientes que obtiene este reconocimiento.

Tras estos intensos quince años, la Confederación está compuesta por trece Federaciones Autonómicas, y seis Asociaciones Autonómicas Uniprovinciales que aglutinan a 60.000 familias. Todo ello merece una celebración por lo que, desde

CEAFA, estamos preparando diversas iniciativas que se desarrollarán a lo largo de este año.



## Agradecimientos

Llegar hasta aquí no ha sido tarea fácil, pero en ella hemos contado con muchas ayudas. En primer lugar el apoyo incondicional de S.M la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA ha resultado indispensable para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familiares. La preocupación que siempre ha manifestado S.M. por esta enfermedad

es, y ha sido, un gran impulso gracias al cual hemos podido avanzar notablemente en nuestra labor cotidiana.

Queremos también hacer una mención especial a los 3.000 voluntarios que colaboran en nuestras Asociaciones por su trabajo desinteresado. A las empresas que nos han apoyado para seguir adelante con este apasionante proyecto y,

como no, a aquellas personas que iniciaron esta aventura. Gracias a su tesón y sacrificio hoy existen las Asociaciones de pacientes, muchas familias pueden acudir a un centro de día y optar a talleres o al servicio de ayuda a domicilio entre otros.

Con este nuevo impulso de ilusión, afrontaremos, por lo menos, otros 15 años.



## Orientación a las Asociaciones en materia económica y fiscal (I)

### Régimen simplificado de la contabilidad de las Entidades Sin ánimo de Lucro

El Real Decreto 296/2004, de 20 de febrero, por el que se aprueba el régimen simplificado de la contabilidad, publicado en el BOE núm. 50 de 27 de febrero de 2004, resulta de aplicación, entre otras, a las asociaciones incluidas en el ámbito de aplicación de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, según su disposición adicional primera.

Estas entidades, podrán aplicar el régimen simplificado, cuando al cierre del ejercicio cumplan al menos dos de los siguientes límites:

- Que el total de las partidas del activo no supere los 150.000 euros. A estos efectos, se entenderá por total activo el total que figura en el modelo de balance.

- Que el importe del volumen anual 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 cinco.

El régimen simplificado de la contabilidad que se articula en este Real Decreto permite a los sujetos contables que cumplan los requisitos, optar por la utilización de:

- a) Modelo de libro diario simplificado.
- b) Modelos de cuentas anuales simplificadas y criterios de registro simplificados. En

este caso deben cumplir con determinados requisitos adicionales.

En cualquier caso, deberá aplicarse el Plan General de Contabilidad y las restantes disposiciones de desarrollo en materia contable del ordenamiento jurídico mercantil.

El libro diario simplificado puede ajustarse al modelo que se describe en el anexo I del Real Decreto y se trata de una disposición columnar, por el que de la suma de sus columnas se obtienen las principales masas patrimoniales y por diferencia entre los ingresos y los gastos el resultado del ejercicio. Deben abrirse tantas columnas como resulten necesarias para proporcionar el oportuno y adecuado detalle de las partidas incluidas en las cuentas anuales.

Las cuentas anuales simplificadas, cuya descripción se hace en el anexo II del Real Decreto, comprenden el balance, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria. Estos documentos forman una unidad y deben ser

redactados con claridad y mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados del sujeto contable. Debe indicarse cualquier otra información no incluida en el modelo de memoria simplificada que sea necesaria para facilitar la comprensión de las cuentas anuales objeto de presentación.

Este Real Decreto, regula otros aspectos como *Normas de valoración simplificadas, Cuentas que deben utilizarse*, contiene cuatro disposiciones adicionales y disposiciones transitorias y finales correspondientes.

Para las entidades interesadas podemos recomendar, a modo de guía, la lectura del libro *Régimen Simplificado de la Contabilidad* con ejemplos resueltos, de la Comisión Contabilidad - Fiscalidad de ACCID, de Ediciones Deusto.

Marcos González  
Economista Asesor Fiscal



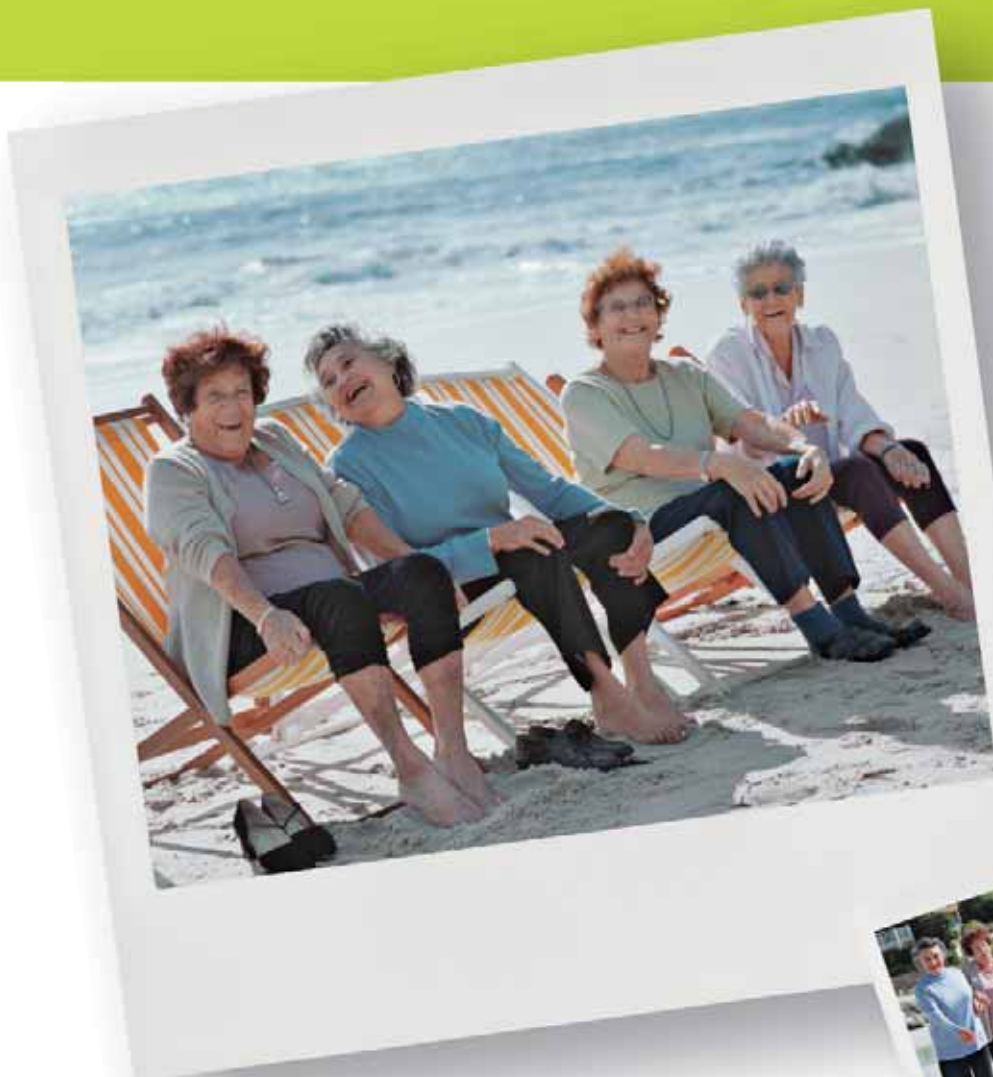
### Diez años de AFAL Cartagena

No todos los días se cumple una década, por ello en la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cartagena han decidido celebrarlo por todo lo alto. Entre las iniciativas previstas destaca la organización de una cena de gala y de un concurso internacional de fotografía.

Además, con motivo de presentar estas iniciativas y de explicar la situación de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares, el pasado diez de febrero el presidente de la Asociación Antonio López y miembros directivos de la misma, se reunieron con el presidente de la Asamblea Regional de Murcia, Francisco Celdrán, quien prometió colaboración institucional.

El presidente de AFAL Cartagena explicó que en la ciudad, hay 4.800 enfermos y que, semestralmente, se diagnostican entre 200 y 250 casos en la Región de Murcia. Además, hizo hincapié en las repercusiones de esta enfermedad tanto en el ámbito social como en el familiar, así como en la necesidad de concienciar a la sociedad sobre esta patología.





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





# ¿DISCRIMINACIÓN POR LA EDAD?

La reciente decisión del Ministerio de Sanidad y Consumo de restringir los visados de antipsicóticos atípicos (los más caros) a los mayores de 75 años es difícil de entender. Además no tenemos conocimiento de una medida similar en ningún país de nuestro entorno.

Se alega una mayor probabilidad de sufrir accidentes cerebrovasculares en este grupo de población, pero no sólo es la edad sino también el padecer demencia vascular o mixta, o tener factores de riesgo como hipertensión arterial, diabetes, etc, los que influyen en su aparición, se esté por encima o por debajo de los 75 años.

Si se trata de aplicar, como se argumenta, el “principio de precaución en beneficio de los pacientes”, ¿por qué no se exige también visado para los antipsicóticos típicos (más baratos), que presentan igualmente mayores efectos secundarios como por ejemplo síntomas parkinsonianos (alteraciones de la marcha, temblor, caídas, etc.) en los pacientes más ancianos?

Se podrían seguir exponiendo muchas más situaciones diagnósticas, terapéuticas y asistenciales, donde el riesgo es mayor en las personas de más de 75 años que en las más jóvenes, pero el criterio facultativo individualizado sopesa la relación riesgo/beneficio para tomar la decisión más adecuada. La edad por sí sola, según la evidencia científica actual, es cada vez una variable menos a tener en cuenta en la toma de decisiones médicas. Otra cosa es la patología basal existente, calidad de vida, etc, que con tanta frecuencia no se relacionan con la edad cronológica.

Conviene recordar que las personas mayores de 75 años necesitan con gran frecuencia tratamientos con antipsicóticos, especialmente por los trastornos conductuales de las demencias, pero también por otras patologías psicogerátricas. Algunos de esos síntomas conductuales, como la agitación, parecen responder mejor a los nuevos antipsicóticos. ¿Tan sobrados estamos en este país de recursos que atiendan y ayuden a estos enfermos y a sus familias para ser cicateros y poner trabas administrativas a medicamentos eficientes para el cuidado de dichos pacientes?. Además con frecuencia su soporte social y familiar es menor que a otras edades, por lo que cualquier medida que facilite su dispensación deberá tenerse en cuenta.

España está entre los países más envejecidos del mundo gracias a su desarrollo social y económico. Es por lo tanto lógico que una parte importante de sus recursos sanitarios sean utilizados por su población más añosa. Limitar dicho consumo por razones de edad, puede suponer una discriminación inadmisibles ante la que las propias organizaciones de personas mayores, de familiares y sociedades científicas que defienden el bienestar del anciano, no pueden ni deben permanecer pasivas. El caso de la necesidad de visado para la prescripción de antipsicóticos atípicos para los mayores de 75 años, supone un precedente de imprevisibles consecuencias en la atención sanitaria a las personas más ancianas en nuestro país.

Madrid, Enero de 2005

D. Isidoro Ruy Pérez Cantera  
Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).

D. Eduardo Rodríguez Rovira  
Presidente de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA).

D. Emilio Marmaneu Moliner  
Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).



## Entrevista con Isidoro Ruipérez, presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología

# “Con el visado de los antipsicóticos, los enfermos tardarán más tiempo en recibir una medicación que se prescribe en momentos de crisis”

Presidente de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG) desde el año 2002, Isidoro Ruipérez es jefe del Servicio de Geriátría del Hospital central de la Cruz Roja en Madrid. Junto con el presidente de CEAFA y el presidente de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA) ha firmado un comunicado contrario a la decisión del Ministerio de Sanidad y Consumo de restringir los visados de antipsicóticos atípicos a los mayores de 75 años.

**E.M. ¿Cuál es la función de los antipsicóticos en enfermos de Alzheimer?**

I.R. El tratamiento de algunos de los síntomas que aparecen en la enfermedad tales como las ideas delirantes, alucinaciones, la agresividad y la inquietud psicomotriz.

**E.M. ¿Qué repercusión tendrá en los enfermos de Alzheimer y en sus familiares la restricción de visados?**

I.R. Los enfermos tardarán más tiempo en recibir una medicación que se prescribe en momentos de crisis (alteración de la conducta) y los cuidadores, con frecuencia también de edad avanzada y con un alto nivel de sobrecarga por el peso de la enfermedad, deberán pasar un trámite burocrático más a los muchos que se aplican a este grupo de población enferma (visados para la prescripción de fármacos anticolinesterásicos, para la prescripción de absorbentes, para recibir ayudas sociales...) En algunos casos, para evitar las trabas del visado, se terminará optando por pedir la prescripción de los antipsicóticos clásicos.

**E.M. ¿Por qué se ha hecho una distinción entre antipsicóticos típicos y atípicos y en mayores y menores de 75 años?**

I.R. Porque se han notificado los resultados de dos estudios referentes a olanzapina y a risperidona en los que se observaba un aumento de los accidentes cerebrovasculares en ambos y un aumento de la mortalidad en el estudio de olanzapina entre los pacientes mayores tratados con el fármaco, en relación a los que tomaron placebo. Pero hay que tener en cuenta que, tal como indica la información aportada por la Agencia Europea del Medicamento, los pacientes que sufrieron estos eventos presentaban todos ellos factores de riesgo vascular y otras condiciones premórbidas y los estudios no fueron diseñados a priori para poder evitar este sesgo y establecer una relación causal clara entre administración del fármaco y aparición de eventos cardiovasculares.

En cuanto a la seguridad se refiere, la propia Agencia Europea del Medicamento señala que no existen datos suficientes para confirmar alguna diferencia en cuanto al riesgo de mortalidad o de accidentes cerebrovasculares con otros neurolépticos atípicos y tampoco con los neurolépticos convencionales, de los que no se tienen datos respecto a estos efectos secundarios, pero sí se tiene sobrada experiencia respecto a la aparición de estos efectos secundarios como sedación, alteración de la marcha, rigidez, hipotensión, alteraciones de la con-



ducción cardiaca y que recientemente han obligado a la retirada de uno de ellos como la tioridacina.

En cuanto a la edad, tampoco es entendible el argumento expuesto, porque como ha salido publicado recientemente en el boletín de Farmacovigilancia de Navarra, no se han demostrado estos efectos en población mayor de 75 años sin demencia, población que puede padecer otras enfermedades mentales que, al igual que la población joven, requiera el uso de estos fármacos.

**E.M. ¿Qué consecuencias futuras puede tener sentar este precedente?**

I.R. Como dejamos claro en nuestro comunicado, nos parece que es un mal precedente por lo que de discriminación por la edad puede suponer. Con razonamientos similares, de más riesgo por la edad, se pueden poner visados a los muy mayores para infinidad de situaciones asistenciales. Además, se puede comenzar por el visado y no se sabe por dónde se puede terminar.

Lo que tradicionalmente había sido el objetivo de la actividad médica, es decir el diagnóstico de la enfermedad, ha resultado claramente insuficiente para asegurar el bienestar de los enfermos y de sus familias. Lo realmente importante es conseguir que diagnosticando pronto, anticipándose a los síntomas más evidentes de cada dolencia, consigamos no sólo la curación, sino que recobre la funcionalidad previa, es decir, lo que antes hacía el paciente, minimizando las secuelas o consiguiendo que desarrolle otras funciones que palién total o parcialmente las consecuencias de la enfermedad. Por tanto, hemos pasado del concepto unitario de enfermo y enfermedad a un concepto mucho más global en el que es imprescindible abordar las consecuencias del enfermar tanto a nivel familiar, social o laboral de cara a poder reintegrar al paciente al mismo entorno y en las mismas condiciones que tenía previamente.

Pero quizá sea en la Enfermedad de Alzheimer donde encontramos el ejemplo más vivo de lo que antes reseñamos, pues los propios criterios de definición de la enfermedad incluyen la repercusión funcional y social. La familia es la primera en saber que un paciente ha dejado de hacer lo que antes hacía pero además resulta esencial el objetivar si lo hace mucho peor que antes. Muchos estudios han corroborado que existe relación directa

entre la pérdida de la actividad habitual y el comienzo de un Alzheimer; sin embargo, estos pacientes sólo acuden al médico cuando ya la pérdida de memoria es evidente, quizá un año después de la pérdida funcional. Es pues esencial para el diagnóstico precoz de la enfermedad que el familiar o el cuidador principal consulte al médico al comprobar que una persona de su entorno, a la que conoce muy bien, sin causa aparente ha dejado de hacer o hace mucho peor las cosas que antes hacía normalmente o que ya no se relaciona con los demás o que ha abandonado su actividad social (por ejemplo ya no le apetece leer, siendo antes un gran lector).

Pero, ¿se puede medir la función? Existen buenos instrumentos tanto para el diagnóstico precoz como para el seguimiento de la enfermedad ya diagnosticada que nos sirven para objetivar la función. Se basan en la pérdida jerárquica que existe en el transcurso de la propia enfermedad, iniciándose por la pérdida de las actividades sociales, posteriormente de las actividades instrumentales y por último de las actividades básicas de la vida diaria como el vestido, comida, aseo, deambulación etc. Aunque existen condicionantes culturales, sociales, educacionales o incluso religiosos, lo importante es saber lo que antes hacía el paciente. No hay mejor indicador de la respuesta al tratamiento médico o psicoterápico que la evolución de las escalas funcionales, que nos traducen una pérdida o ganancia relativa de autonomía, y

que es fiel indicador de la sobrecarga familiar y del pronóstico de la enfermedad a corto y medio plazo.

La evaluación funcional es de gran importancia para el diagnóstico precoz o para el seguimiento. En las etapas más avanzadas de la enfermedad de Alzheimer se convierte en el instrumento más útil para valorar la evolución de estos pacientes. Con la aparición de fármacos de utilidad en estadios avanzados podemos monitorizar y objetivar los resultados midiendo la mejoría de la función y el ahorro en tiempo y carga del cuidador. Además, la nueva presentación en gotas permitirá la administración en pacientes polimedicados, reacios a tomar medicación o con problemas de deglución y la posibilidad de ir ajustando lentamente la dosis (incluso en función del peso y características antropométricas) lo que permitirá, con la ayuda de test funcionales, el poder individualizar el tratamiento dependiendo de su resultado funcional.

En resumen, la valoración funcional puede ser de enorme utilidad tanto para el diagnóstico precoz como para el seguimiento de la enfermedad, ayudando de forma decisiva a valorar la respuesta al tratamiento farmacológico, sobre todo en estadios avanzados.

*Manuel Antón Jiménez  
Especialista en Geriátrica  
Complejo Hospitalario de Cáceres*

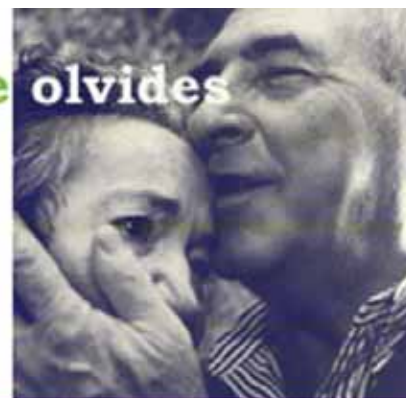
14



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

## Tú que puedes, no te olvides

**Cta. La Caixa**  
**2100 1559 32 0200081162**  
**Cta Caja Madrid**  
**2038 4500 29 6000099148**  
**Cta Banco de Vasconia**  
**0095 4732 82 0600020163**



Tel: 902 17 45 17 [www.ceafa.org/](http://www.ceafa.org/) [alzheimer@cin.es](mailto:alzheimer@cin.es)





## 📄 Tablón de Anuncios



Foto cedida por Diario Sur.

### La comunicación con el enfermo de Alzheimer

El manual *La comunicación con el enfermo de Alzheimer* fue presentado en la tierra de sus autoras, Málaga. M<sup>a</sup> José Domingo, Pilar Iglesias y Catalina Rodríguez, acompañadas por Paloma Ramos, explicaron el pasado mes de enero cómo facilitar la comunicación entre los enfermos y sus cuidadores. En el manual, editado por CEAFA y financiado por Caja Madrid, se recogen consejos adecuados para cada una de las tres fases de la enfermedad, así como ejercicios prácticos de gran ayuda para los cuidadores. Además, en él se describen los síntomas que aparecen cada una de las fases, como la pérdida de vocabulario, el uso de palabras como “esto” o “aquello” en cualquier situación o la realización de pausas en el lenguaje en la primera fase. En la segunda y tercera se produce una importante pérdida de vocabulario, lo que conlleva el deterioro de la comunicación, por lo que es fundamental realizar ejercicios y estimular al enfermo. En esta tarea el manual se convierte en una guía de gran valor.

*La comunicación con el enfermo de Alzheimer* ya ha sido distribuido entre las Asociaciones de la Confederación y constituye una herramienta completa para facilitar la comprensión entre los pacientes y sus cuidadores.

### Participa en nuestra revista

Todas nuestras Asociaciones que quieran ver recogidas sus iniciativas en esta revista pueden enviarnos documentos gráficos e informaciones a la Secretaría Técnica de CEAFA. Recordamos que se debe adjuntar una información de unas quince líneas. Gracias por vuestra colaboración.

### Seguimos creciendo

Con el nuevo año, recibimos la incorporación de AFA Novelda, perteneciente a la Federación Valenciana de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Y el pasado mes de febrero se unieron a nosotros cuatro Asociaciones pertenecientes a la Federación Catalana. Se trata de: AFA Figueres, AFA Montsía, AFA Tárrega y AFA Tortosa, así como AFA Alcobendas de la Federación Madrileña. Damos la más cordial bienvenida a estas nuevas Asociaciones.

### Proyectos por 6.000 euros

CEAFA, concedora de las dificultades a las que se enfrentan sus Federaciones Provinciales y Asociaciones Autonómicas Uniprovinciales, ha decidido impulsar una iniciativa excepcional. Recientemente la Confederación ha recibido un legado que quiere repartir entre sus miembros, por ello abre un plazo para la recepción de proyectos de interés que se dotarán con 6.000 euros cada uno, si se aprueba en los presupuestos por la Asamblea. A estas dotaciones pueden presentarse todas las Federaciones y Asociaciones Autonómicas pertenecientes a la Confederación.



“en buenas manos”

### amma recursos asistenciales

*Un nuevo enfoque de atención gerontológica*

**Servicios residenciales, Centros de Día, Atención domiciliaria, Teleasistencia, Unidades especializadas de Alzheimer.**

**Servicios a profesionales: Central de Compras. Consultoría de Calidad, Formación gerontológica.**

Red de Centros: Amma Mutilva, Amma Ibañeta, Amma Oblatas, Amma Betelu, Amma Argaray en Navarra. Amma El Pinar en Cuenca, Amma teia en Barcelona, Amma Arganzuela en Madrid.



**amma**

902 100 999  
www.amma.es

**Recordar**  
nos hace revivir momentos felices.

Afortunadamente cada vez más enfermos  
de **Alzheimer** también pueden hacerlo.



**Ayúdales a seguir juntos.**

 **NOVARTIS**  
NEUROSCIENCE

Novartis Farmacéutica, S.A.  
Gran Via de les Corts Catalanes, 764  
08013 Barcelona  
Tel: 93 306 42 00

[www.neurosald.com](http://www.neurosald.com)