

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.ceafa.org • Número 10

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

21 DE SEPTIEMBRE

El Alzheimer es una discapacidad

Otoño en CEAFA



CONGRESO CASTELLÓN

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:

El Alzheimer tarda en detectarse dos años desde el primer síntoma

España podría llegar a tener hasta 1,8 millones de enfermos de Alzheimer en 2050, según un estudio

la asociación internacional para la Enfermedad de Alzheimer (ADI y CEAFA), la dificultad de identificar de forma precoz la enfermedad y la indiferencia de los gobiernos son las principales barreras que impiden una atención óptima.
Noticia publicada en "La Razón"

Familiares de enfermos de Alzheimer y diabéticos reclaman al Gobierno que autorice la clonación terapéutica de embriones

Familiares y pacientes españoles de Alzheimer y diabetes reclamaron al Gobierno español que autorice la clonación terapéutica de embriones humanos, al igual que hizo el Reino Unido, con el fin de que pueda utilizarse dicha técnica para investigar sobre el tratamiento de estas dolencias.

En concreto, la Presidenta de CEAFA, María Ángeles Díaz, se mostró "totalmente de acuerdo" con iniciativas como la del Ejecutivo británico, si bien "siempre que participen los comités de ética y sea con fines terapéuticos"...

Hizo hincapié, en declaraciones a Europa Press, en la necesidad de que sean experiencias "muy vigiladas" y que realmente persigan "el bien de la Humanidad".

En lo que se refiere a la situación en España, Díaz reclamó al Gobierno que permita la realización de experiencias similares a la puesta en marcha en Reino Unido, "siempre con fines terapéuticos", y se mostró esperanzada acerca de esta posibilidad.

Noticia publicada en "Europa Press"

¿ Sabía que...

En Francia y en Alemania el coste de la enfermedad de Alzheimer fue dos veces superior al español en el año 2000. Por paciente, el coste en estos dos países ronda los 54.000 euros al año, mientras que en España no llega los 29.000 euros.

España tendrá entre 665.000 y 1,8 millones de enfermos de Alzheimer, ya sea diagnosticados o no, en 2050, según cifras que se incluyen en un estudio sobre los costes económicos de esta enfermedad elaborado por la Unidad de Valoración y Demencias del Hospital Santa Caterina de Girona. El trabajo, publicado en la revista científica *Medicina Clínica* y que recoge Europa Press, señala que la incidencia del Alzheimer, enfermedad que provoca deterioro cognitivo y funcional, aumenta con la edad y que se dobla a intervalos de cinco años.

Así, esta alteración puede afectar entre el 0,7 y el 1 por ciento de personas de 60 a 64 años. En los mayores de 90 años, el Alzheimer alcanza hasta el 40 ó el 50 por ciento del colectivo, según los autores del estudio.

Noticia publicada en "Europa Press"

El Alzheimer tarda en detectarse dos años desde su primer síntoma

El primer estudio europeo sobre el Alzheimer revela la existencia de barreras para una asistencia óptima para estos enfermos, entre ellas, el retraso en la prescripción. Sólo en cinco de los principales países europeos, cerca de tres millones de pacientes siguen sin ser diagnosticados

«La enfermedad de Alzheimer cambia tu vida. Te lleva a la muerte y no existe cura». Así refleja el impacto de la enfermedad un paciente italiano que participó en el Estudio Frente a la Demencia presentado en Roma. Para más de seis millones de personas en el mundo que padecen este mal, el efecto es devastador: les roba la independencia, la dignidad y el tiempo.

Según este primer estudio europeo, «Frente a la Demencia: Avanzando en la Asistencia Médica», presentado en el Foro Europeo organizado por Pfizer y Esai junto con

El 50 por ciento de los cuidadores de enfermos de Alzheimer sufre depresiones, según un experto

El 50 por ciento de los cuidadores de enfermos de Alzheimer sufre depresiones de mayor o menor intensidad, que se reflejan en apatía, mal humor, irritabilidad o pérdida de ilusión, según advirtió el catedrático de Ciencias de la Conducta de la Universidad de Oviedo José Antonio Flórez en el marco de los Cursos de Verano de la Universidad de Cantabria.

Según dijo, la salud del cuidador llega a estar en peligro no sólo mental sino también físicamente, "ya que el elevado nivel de estrés puede causar disfunciones cardiovasculares". A ello se suma que se ha detectado una "importante simbiosis entre paciente y cuidador, de modo que éste llega a presentar una sintomatología parecida" a la del enfermo. Así, "si el enfermo no duerme, el cuidador no duerme, y si el enfermo está intranquilo o deprimido, el cuidador también".

Noticia publicada en "Diario Médico"

El perfil del enfermo de Alzheimer: Mujer de 85 años, viuda y con pocos medios económicos

El prototipo del enfermo de Alzheimer es el de una mujer mayor de 85 años, viuda, con una pensión muy escasa y que carece de atención social y sanitaria, de modo que su cuidado recae en las familias, informaron fuentes de CEAFA...

La población española mayor de 80 años en las dos últimas décadas se ha triplicado, lo que implica una "alta prevalencia" de la enfermedad en España, que afecta al 30 por ciento de las personas que superan los 85 años.

Noticia publicada en "El Mundo Baleares"



Carta de Arturo Coello, Secretario de la Fundación Reina Sofía



Estimados lectores.

La Fundación Reina Sofía después de dos años y medio de trabajo, bajo la dirección de Su Majestad la Reina, ha comenzado el pasado mes de julio, la construcción del "Complejo de Vallecas para Enfermos de Alzheimer", en el que la colaboración de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer ha sido fundamental para la definición de las necesidades estructurales del mismo.

Este Complejo ha sido diseñado por el Estudio de Arquitectura Lamela y será construido por la empresa RAYET con el asesoramiento de la consultora EC-HARRIS. Contará con 156 plazas residenciales en régimen de internado, 40 plazas en régimen ambulatorio, un Centro de Investigación sobre esta demencia y otras, y un Centro de Formación sobre la enfermedad para personal sanitario, familiares y voluntarios.

Para la definición del Complejo, la Fundación Reina Sofía ha contado con un gran elenco de expertos en distintas materias, que han buscado la máxima funcionalidad en el ordenamiento de espacios para este tipo de enfermos. Pero el punto de vista que ha dado un valor añadido de calidad al "Proyecto Alzheimer" ha sido desde el inicio la presencia en este proyecto de las Asociaciones de Familiares. Es de destacar la incorporación de la domótica al complejo, tanto en infraestructura, como la específica para este tipo de pacientes, en la que el asesoramiento de las Asociaciones ha sido indispensable.

Durante el presente mes de septiembre en que se celebra el día mundial del Alzheimer, S.M. la Reina colocará la primera piedra del Complejo, que marca un hito muy importante en el desarrollo del "Proyecto Alzheimer". Desde esta carta, la Fundación Reina Sofía, y muy especialmente S.M. la Reina, quieren agradecer a las Asociaciones de Familiares su inestimable colaboración en un proyecto que no por ambicioso, deja de ser un ejemplo de solidaridad exportable a cualquier otra necesidad de nuestra sociedad del Siglo XXI.

Estimados lectores;

Una vez al año gozamos de la oportunidad de explicar a la sociedad la existencia de una enfermedad que borra los recuerdos, el Alzheimer. Con este motivo, cada 21 de septiembre, denunciamos un aspecto de esta patología que nos marcamos como punto de mejora a lo largo del año.

Bajo el lema "El Alzheimer es una discapacidad", queremos que la sociedad, tan concienciada como está en la ayuda a los discapacitados, considere a nuestros enfermos como tales. Desde el primer momento y conforme avanza la demencia, el paciente va perdiendo progresivamente sus capacidades físicas y mentales, hasta quedar postrado en cama a merced de los cuidadores que, en la inmensa mayoría de los casos, son dispensados por los familiares.

Existen muchos tipos de discapacidad. El enfermo de Alzheimer sufre discapacidad física y mental en un viaje sin retorno, ya que, hoy por hoy, no existe una cura para la demencia.

La media de vida para un enfermo de Alzheimer desde que recibe el diagnóstico es de 8 años. Un tiempo que resulta especialmente duro para los cuidadores. Para los afectados y sus familias reivindicamos ayudas que, por cierto, serían mayores si se considerara al Alzheimer como una discapacidad.

Esta última parte del 2004 es especial para CEAFA. El Día Mundial del Alzheimer y el Congreso Nacional de Castellón, son dos eventos con los que queremos llamar la atención de la sociedad. Con ambos nos gustaría lograr el reconocimiento de Discapacidad para el Alzheimer. Entre todos logramos que la OMS calificara esta patología como enfermedad, ahora queremos dar un paso más y para ello debemos trabajar todos juntos hasta conseguir concienciar a la sociedad de que nuestros enfermos son discapacitados y por tanto deben ser tratados como tales.

M^a Ángeles Díaz
Presidenta 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.

Audiencia de S.M. la Reina con los colaboradores del "Proyecto Alzheimer" de la Fundación Reina Sofía

El pasado siete de julio S.M. la Reina Doña Sofía, recibió en el Palacio de la Zarzuela a los colaboradores del Proyecto Alzheimer de la Fundación que lleva su nombre.

Constituyó el último acto antes de la colo-

cación de la primera piedra del centro que se construirá en Madrid. En dicha audiencia se mostraron las maquetas de la Residencia-Centro de Día y Centro de Investigación para enfermos de Alzheimer que la Fundación Reina Sofía construirá en el distrito de la Villa de Vallecas de la capital de España. De nuevo quedó patente el inestimable apoyo de S.M. en la lucha contra el Alzheimer, su preocupación y solidaridad gracias a las cuales ha sido posible impulsar este proyecto vanguardista.

A dicho acto asistieron, entre otros, la Responsable de la Secretaría



Técnica de C E A F A , María Soria y la Presidenta de AFAL, Blanca Clavijo.

Asimismo, se presentó la campaña "Me olvidé de vivir" que, hasta el 22 de septiembre,

pretende recaudar fondos para la construcción y puesta en marcha del Centro. Las principales iniciativas son: un concurso infantil -del que se editará un libro-, un estudio sobre la enfermedad -que será coordinado por el doctor Pablo Martínez Lage y se distribuirá entre los profesionales sanitarios-, la grabación de un CD -en el que intervendrán artistas como José Carreras, José Luis Perales, María Dolores Pradera, Alaska, Álex Ubago y Estopa-, y concluirá con una gala musical que se celebrará en Madrid el 22 de septiembre en el Palacio de Vista Alegre de Madrid y que será conducida por Julio Iglesias.

CEAFA en Miami

Del 15 al 20 de junio, Miami se convirtió en centro mundial del Alzheimer, una cita a la que CEAFA no podía faltar. Representantes de los países iberoamericanos así como de España trabajaron para buscar una mejor gestión de las Asociaciones. También acudió Susan Frade en representación de Alzheimer Disease International (ADI).

El primer día se celebró la reunión de Alzheimer Iberoamérica de la que la Confederación es vicepresidenta. En esta Junta de Gobierno participó la Presidenta de CEAFA, M^a Ángeles Díaz. La II reunión Iberoamericana de Asociaciones y Fundaciones de Alzheimer sirvió para poner en común proyectos y estrategias.

Además, organizada por Alzheimer Disease International (ADI), tuvo lugar la I reunión regional Latinoamericana y del Caribe y VII de las realizadas por ADI. En ella se puso en marcha el programa "Alzheimer

University", donde se trataron temas específicos para el correcto desarrollo asociativo tales como reuniones eficaces, delimitación de funciones en juntas directivas o la importancia de la toma de decisiones. El día 17 el tema principal fue el voluntariado, la jornada siguiente se habló de planes estratégicos y el sábado 19 se debatió sobre comunicaciones internas.

Una de las mayores novedades de este año fue que el encuentro de ADI se realizó por primera vez en castellano y fuera de Londres ya que el encuentro se dirigía a los

países de habla hispana.

Por último el día 20 de junio tuvo lugar la Reunión Regional en la que la Presidenta de CEAFA M^a Ángeles Díaz actuó de moderadora en la mesa de discusión "Centros de Día y Servicios Sociales ofrecidos por Asociaciones" y la Responsable de la Secretaría Técnica, María Soria fue secretaria.

En definitiva, fueron unos intensos días que sirvieron para reforzar lazos entre países que luchan contra la Enfermedad de Alzheimer.



El Alzheimer es una discapacidad

21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer

El 21 de septiembre es el día más importante del año para los enfermos de Alzheimer y sus familiares, ya que representa una jornada en la que, en todo el mundo, se da a conocer a la sociedad una demencia que destruye la memoria.

Declarada como tal por la Organización Mundial de la Salud (OMS), esta fecha representa una magnífica oportunidad para informar a la sociedad y realizar algunas de las principales demandas de este colectivo.

CEAFA aborda la edición de este año con el lema *El Alzheimer es una discapacidad*, ya que reclama que sus enfermos tengan esta consideración. Según la OMS; "Discapacidad es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para todo ser humano". El enfermo de Alzheimer pierde sus facultades físicas y mentales desde el principio de la demencia y, poco a poco, deja de realizar actividades básicas como vestirse, comer o asearse por lo que para CEAFA, debería tener estatus de discapacidad.

Iniciativas de CEAFA

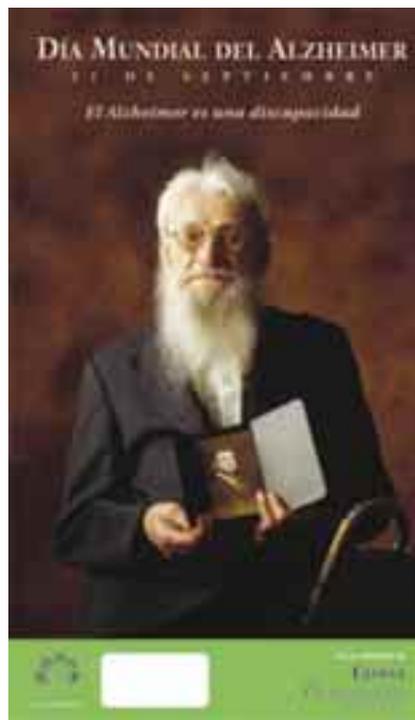
Con este motivo, desde la Confederación se ha editado y distribuido entre las 125 Asociaciones repartidas por toda España material divulgativo como posters, trípticos y pegatinas. Todo ello con la misión de lanzar con una sola voz el mismo mensaje. Para ello se ha elegido la figura de un hombre mayor que se aferra a una fotografía queriendo preservar el pasado y sus recuerdos. Una imagen llena de nostalgia y simbolismo con la que se quiere llegar al lado más emotivo de la enfermedad.

Las distintas Asociaciones realizan sus propios actos para celebrar el Día Mundial, y CEAFA también celebra sus propios eventos.

Así, los días diez y once de septiembre se celebrarán en Madrid las jornadas de trabajo en las que se debatirá y ahondará en la demanda de este año. Las conclusiones de dichas jornadas se presentarán públicamente el día quince de septiembre ante autoridades, invitados, familiares y medios de comunicación.

Además, CEAFA como integrante de Alzheimer International Disease (ADI), participa en la campaña internacional *No hay tiempo que perder*, éste es su lema para el 2004.

Con todo ello, el Día Mundial del Alzheimer representa una magnífica oportunidad para acercar a la sociedad esta demencia que afecta a 25 millones de personas en todo el mundo. Una enfermedad para la que todavía no existe cura.



Reunión con Fernando Lamata

El pasado 29 de julio se reúnan en el Ministerio de Sanidad y Consumo la presidenta de CEAFA, M^{ra} Ángeles Díaz y la responsable de la Secretaría Técnica de la Confederación, María Soria, con el Secretario General de Sanidad, Fernando Lamata.

El encuentro sirvió para el conocimiento mutuo tras la entrada de un nuevo equipo en el Ministerio encabezado por la ministra Elena Salgado. La Presidenta de CEAFA explicó al Secretario General de Sanidad las dificultades a las que se enfrentan los familiares de enfermos de Alzheimer, así como la propia Confederación. Además, le invitó a los actos con motivo del Día Mundial del Alzheimer que este año tiene como lema *El Alzheimer es una discapacidad*.

Por otra parte, tuvo la oportunidad de exponerle e invitar-



le a la celebración del I Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA así como la necesidad de recibir ayudas económicas.

Por su parte, Fernando Lamata ahondó en la posibilidad de desarrollar líneas de investigación específicas a través de la Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas), dependiente del Instituto de Salud Carlos III. Así mismo, el Secretario General les expuso los objetivos del Plan Nacional de Calidad de Igualdad y de la estrategia de atención integral a los enfermos de Alzheimer que tiene previsto impulsar el Ministerio.

Un encuentro lleno de cordialidad que esperamos que sienta las bases para un magnífico entendimiento entre CEAFA y el Ministerio en esta nueva legislatura.

I Congreso N

El Programa contará con un simposio sobre neurología.

Novedades en el programa

Ya está disponible el programa del Congreso Nacional de Alzheimer que tendrá lugar los días 22 y 23 de octubre en Castellón. Se trata de un evento amplio y completo en el que intervendrán tanto los familiares de enfermos de Alzheimer como profesionales de ámbitos tan diversos como la geriatría, la psicología, o el trabajo social.

Los asistentes podrán elegir hasta tres salas diferentes en las que, de forma simultánea, se celebrarán mesas redondas. Así, el congresista tendrá la oportunidad de acudir a las ponencias que mejor encajen con su perfil. Esto es debido a que el encuentro cuenta con una parte familiar y otra profesional, ambas con sus características y temas predominantes. A ellas debemos sumar el simposio neurológico realizado con el apoyo de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Dicho simposio se realizará en dos sesiones; la primera el viernes 22 de 17:30 a 19:30 y la segunda el sábado 23 de 11:30 a 13:30. La sesión *hacia un diagnóstico preciso* ahondará en distintos aspectos, tanto de la investigación como de la genética.

En la segunda sesión, *hacia un tratamiento integral*, se hablará de las posibilidades de las células madre y del futuro en el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer.

Aparte del simposio, las mesas redondas también se caracterizarán por un elevado nivel entre sus ponentes. En definitiva el Congreso ofrece una amplia oferta de calidad para satisfacer a los participantes. Dado que, por cuestiones de espacio nos es imposible referirnos a todos los participantes de reconocido prestigio que participarán, quienes lo deseen pueden consultar el programa del Congreso en el página web de CEAFA (www.ceafa.org).

Carta de Emilio Marmaneu,
Presidente del Congreso:

Razones para acudir a un encuentro de todos

Queridos amigos;

Nos encontramos a las puertas de uno de los mayores retos de la historia de CEAFA, la celebración de su Primer Congreso Nacional. Un evento al que animo a todos a acudir por varias razones; porque vamos a aprender cómo cuidar a nuestros enfermos, porque vamos a conocer las últimas novedades médico-científicas sobre el Alzheimer y porque vamos a descubrir cómo mejorar nuestra Asociación para que esté mejor organizada y sea más eficaz.

Por primera vez CEAFA organiza "nuestro Congreso", con los temas que nos interesan, con los ponentes que nosotros queremos para nuestras Asociaciones. Además, el sábado 23 nos reuniremos todos en un gran encuentro para exponer nuestros puntos de vista.

Así, contamos con un magnífico programa, prestigiosos ponentes y un elevado nivel social y científico.

CEAFA afronta precisamente ahora un reto como este, debido a que hemos crecido mucho; contamos con 125 Asociaciones, 60.000 familias asociadas y representamos a los 600.000 enfermos de Alzheimer que viven en nuestro país. Además, hoy en día la Confederación goza de un reconocido presti-



gio, ya que somos el interlocutor ante las instituciones sobre Alzheimer en España.

Por todo ello CEAFA se encuentra en un momento óptimo para ofrecer un encuentro de calidad en el que espero que nos podamos encontrar.

*Emilio Marmaneu
Presidente del Congreso*



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



Confederación de Alzheimer, CEAFA

M^a Ángeles Díaz, Presidenta de CEAFA

“Nos gustaría fomentar el conocimiento mutuo entre familiares y profesionales”

M^a Ángeles Díaz Domínguez es Presidenta de CEAFA desde enero de 2002, pero lleva más de dos décadas dedicada a ayudar a los familiares de enfermos de Alzheimer desde la Asociación de Vizcaya. En 1983 diagnosticaron Alzheimer a su madre. A partir de entonces, ella se ha volcado en esta causa, de hecho ha visto nacer CEAFA. El camino no ha sido fácil y en estos momentos la Confederación se encuentra en un momento muy importante: la organización del I Congreso Nacional de Alzheimer. Ante este reto, la actual Presidenta de CEAFA se muestra ilusionada.

E.M. ¿Cómo surgió la idea de organizar un evento de tal envergadura como es el Congreso de Castellón 2004?

M.D. Tras el éxito que constituyó el Congreso de Barcelona 2002, en el que participó CEAFA, decidimos realizar esta aventura en solitario. Ante la escasez de encuentros en los que los familiares de enfermos tengan un papel prioritario, pensamos que CEAFA, como Confederación de Familiares debía ofrecer esta oportunidad. Queremos reunir a todas las Asociaciones de España para intercambiar impresiones. Allí podremos aprender unos de otros y valorar cómo estamos trabajando ante el mundo del Alzheimer.

ría fomentar el conocimiento mutuo entre familiares y profesionales, ya que todos luchamos contra la Enfermedad.

E.M. El Congreso cuenta con una parte social y otra biomédica. ¿Se quiere llegar así a todos los aspectos de la enfermedad?

M.D. Desde luego, queremos abarcar todos los puntos de vista, que son muchos. Contamos con familiares, neurólogos, trabajadores sociales, psicólogos, geriatras, terapeutas... Creemos que todos podemos aprender mucho unos de otros, y que será una experiencia muy enriquecedora.



E.M. Además S.M. la Reina Doña Sofía es Presidenta de Honor del Congreso.

M.D. S.M. la Reina es también Presidenta de Honor de CEAFA y muestra gran apoyo y solidaridad con los familiares de Enfermos de Alzheimer. Agradecemos mucho su inestimable colaboración en nuestras iniciativas. Además, CEAFA forma parte de la Fundación Reina Sofía, de lo cual nos sentimos muy orgullosos.

E.M. Existen pocos congresos con un contenido social tan alto como este. ¿Cómo participan las Asociaciones de CEAFA en este encuentro?

M.D. Se les ha reservado un lugar destacado porque son ellos los que trabajan con los enfermos y ayudan a mantener su calidad de vida. No exagero si afirmo que las Asociaciones realizan el papel más importante para ayudar a los enfermos.

E.M. Esperamos que la repercusión del Congreso llegue con fuerza a la sociedad, ¿qué mensaje enviaría a aquellas personas que viven ajenas al Alzheimer?

M.D. Que sean conscientes de que esta enfermedad nos puede ocurrir a cualquiera. El número de pacientes aumenta día a día debido a que cada vez vivimos más, así que se trata de un problema de todos.

Mención Extraordinaria para CEAFA en los premios Aster



Los galardones son concedidos por la Escuela Superior de Gestión Comercial y Marketing (ESIC)

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias ha sido premiada con la Mención Extraordinaria de los Premios Aster 2003-2004 otorgados por ESIC. El acto tuvo lugar el pasado 16 de junio en el Palacio de Congresos y Auditorio de Pamplona.

Los premios Aster distinguen la trayectoria empresarial, profesional y de investigación y, en contadas ocasiones, se ha concedido esta mención. El galardón fue recogido por el

ex-presidente y miembro de la Junta Directiva de CEAFA, Antonio Domínguez de manos del director del centro en Navarra, Elías Pérez.

Domínguez agradeció este reconocimiento que, según afirmó, "es un orgullo y supone un impulso en nuestra labor". Recordó los difíciles comienzos de la Confederación, "que nació a finales de los años 80 con un objetivo claro; mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares. Resultó tras la iniciativa de un grupo de familiares que tuvieron que enfrentarse con una demencia desconocida entonces por la sociedad y hasta por los propios médicos".

También excusó a la Presidenta M^{ra} Ángeles Díaz que no pudo acudir al evento por encontrarse representando a España en la reunión Iberoamericana de Alzheimer celebrada en Miami.

Con este premio se quiere reconocer el trabajo de años, iniciado por los familiares de enfermos de Alzheimer ante el estatus de desprotección que sufrían por parte de la sociedad en general.

Smach al Alzheimer



Foto procedente de www.villena.net.

El pasado 15 de junio se disputó en las instalaciones de la Academia Equilite - J. C. Ferrero de Villena (Alicante) un partido de tenis benéfico, entre Juan Carlos Ferrero y Albert Costa, para el Centro de Día para los enfermos de Alzheimer.

El partido terminó con la victoria del valenciano por 6-3 y 7-5 aunque el resultado fue lo de menos. Más de 2.000 personas tuvieron la oportunidad de ver en acción a estos dos grandes campeones del tenis mundial desde unas gradas especiales que se instalaron para la ocasión. El público disfrutó con el tenis de alto nivel que se pudo ver, y los niños se mostraron especialmente entusiasmados por la simpatía de Albert Costa, que les dis-

pensó gran atención al finalizar el encuentro.

Al final del partido, el presidente de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Villena, César López agradeció a los tenistas su gesto de solidaridad, así como la presencia de diversas autoridades locales, provinciales y autonómicas entre las que destacó la asistencia del Presidente de la Federación Española de tenis, Agustín Puyol.

Esta iniciativa se suma a la celebrada en pasado mes de abril cuando desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la localidad organizó un partido de fútbol benéfico de veteranos entre C.D. Villena y el F.C. Barcelona.

Amigos del Alzheimer de Caudete

Desde la Asociación de Amigos de Alzheimer de Caudete se están llevando a cabo durante este año nuevas actividades tanto para usuarios como para familiares. Realizar actividades diferentes potencia la estimulación del enfermo de Alzheimer tanto física como cognitivamente.

Entre ellas destacan las actividades con animales domésticos. A través de la interacción con perros se intenta que haya un

acercamiento del enfermo con su entorno y se crea una sensibilización especial hacia ellos. Gracias a la presencia de estos animales se pueden reactivar sentidos que permanecen dormidos en nuestros enfermos. La experiencia piloto ha resultado muy interesante.

Otras de sus iniciativas son: Servicio de podología y peluquería, programa de vacaciones, taller de relajación, campaña para

sensibilizar a los jóvenes o la participación de los niños. Por cierto, la llegada de los pequeños ha provocado muchas sonrisas en los mayores de Caudete.



Entrevista con Ernesto J. Sanz Arigita, investigador

“La base de datos cerebral será fundamental para el desarrollo de terapias contra el Alzheimer”

Con tal sólo 35 años, Ernesto Sanz, Doctor en Neurobiología por la Universidad de Navarra, trabaja en el Instituto Holandés para la Investigación del Cerebro en Amsterdam donde aplican técnicas de análisis de imagen estadística para describir la estructura cerebral. Para ello utiliza *imágenes de la mente* que revelan su misterioso entramado. El diseño de un mapa del cerebro permitirá conocer cómo se realizan las tareas mentales y ayudará en el desarrollo de nuevas terapias para enfermedades como el Alzheimer.



E.M. Está inmerso en el desarrollo de un mapa del cerebro, una tarea nada fácil. ¿Cuál es el mecanismo para conseguirlo?

E.S. Realmente el *truco* reside en la combinación de varias técnicas: histología, análisis de imagen, estadística, programación y visualización digital de datos en dos y tres dimensiones. La neuroanatomía moderna ha revelado las grandes diferencias existentes entre cerebros de diferentes personas: Nuestros cerebros están altamente individualizados. Debido a esta interesante característica, la comparación de la estructura entre distintos cerebros y la interpretación de su actividad es muy compleja. A nuestro favor, contamos con la ayuda de los ordenadores. La información estructural del cerebro es registrada en series de imágenes de alta resolución, de las cuales es extraída y cuantificada gracias a programas de reconocimiento y análisis de imagen. Los datos obtenidos son analizados estadísticamente, lo cual permite desarrollar conclusiones a escala individual, la descripción de características estructurales de un cerebro dado, así como la comparación entre diferentes cerebros.

E.M. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en este proyecto y cómo comenzó en él?

E.S. En mi segundo año de doctorando (en el Departamento de Anatomía de la facultad de medicina de la Universidad de Navarra) recibí una invitación para participar en un corto proyecto de un año en Amsterdam. Durante su realización el doctor Harry

Uylings me propuso participar el proyecto European Human Brain Database. Mi propia beca dentro de este proyecto fue aprobada por la Unión Europea y empecé a trabajar para la Base de Datos Europea del Cerebro Humano a principios de 1998.

No puedo sino agradecer al doctor Uylings que me permitiera terminar mi doctorado (dependiente de la Universidad de Navarra) mientras desarrollaba mi trabajo dentro del proyecto europeo.

E.M. ¿Para cuándo prevé que esté terminado el proyecto?

E.S. Si bien el proyecto original presentado a la Unión Europea ha concluido, los grupos científicos involucrados han continuado su desarrollo durante los últimos 3 años gracias a fondos de proyectos directamente relacionados. No obstante, el desarrollo y uso de bases de datos sobre el cerebro no dejará de ampliarse. Permítame ser más específico: las bases de datos son simplemente un instrumento obvio para el análisis y correlación de la información, una información que será constantemente actualizada al ritmo que nuestro conocimiento sobre el cerebro se expanda. Por lo tanto es difícil imaginar neurociencia del siglo XXI sin este tipo de herramienta.

E.M. Conocer cómo funciona el cerebro sin duda traerá muchas aplicaciones. En concreto, ¿cómo ayudara en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer?

E.S. La posibilidad de comparar en detalle la estructura cerebral de perso-

nas afectadas y cerebros sanos destaca por su importancia. El conocimiento concreto de estas diferencias podría ayudar a la detección precoz de la enfermedad. Además, la base de datos cerebral será fundamental para el desarrollo de terapias en la lucha contra Alzheimer al permitir el análisis de los efectos específicos de los tratamientos en el enfermo.

Finalmente, información sobre la expresión específica de genes en distintas regiones cerebrales también puede ser incluida, ofreciendo la posibilidad de estudiar en detalle los posibles factores genéticos de predisposición a la enfermedad.

E.M. Sabemos que hay factores que ayudan a que aparezca la enfermedad; sin embargo a partir de su trabajo ¿podrán descubrirse las causas que lo desencadenan?

E.S. Bases de datos como la que describo son ya una herramienta de gran utilidad en el contexto de estudios epidemiológicos a gran escala. En el caso concreto de la enfermedad de Alzheimer, los datos con los que contamos apuntan a una multiplicidad de factores desencadenantes. Por tanto, son necesarios estudios en los cuales miles de pacientes y sus circunstancias individuales son analizados en conjunto. La base de datos del cerebro humano ofrece la posibilidad de buscar elementos comunes (ambientales, genéticos, etc) entre los pacientes, que apunten las causas últimas de la enfermedad.

Terapia asistida con animales

? Los expertos



Los datos de numerosas investigaciones señalan la mejora con carácter general de las personas que conviven con animales de compañía. La interacción con mascotas, por ejemplo, con perros especialmente preparados para mejorar la calidad de vida de nuestros ancianos nos proporciona evidencias reseñables.

El empleo de animales de compañía se muestra muy beneficioso para la estimulación y tratamiento de las personas mayores suponiendo beneficios y mejoras que se van documentando. En este sentido, aparecen mejoras de carácter general en la calidad de vida de los ancianos, y también otros más precisos, como aumento en la interacción con otras personas, elevación del grado de supervivencia, beneficios en la comunicación, aumento de la atención, elevación de la motivación, mejora en el sentido del orden, la responsabilidad, en definitiva, mejora del estado físico, psíquico y social de las personas que conviven y se involucran en los cuidados de las mascotas.

OBJETIVO

La puesta en marcha del programa de terapia asistida con animales tuvo como objetivo general mejorar la calidad de vida de los usuarios del Centro Gerontológico Amma Mutilva.

Desde el primer momento tuvimos claro que la terapia Asistida con Animales no venía a sustituir o eliminar los procedimientos terapéuticos utilizados en la residencia, sino que las mascotas suponen la participación de animales domésticos como terapia de apoyo a todos los programas ya existentes en la residencia. En este sentido, la importancia de las terapias se centra en el profesional que dirige la terapia, en el diagnóstico de la necesidad, en la valoración de las herramientas terapéuticas y en la puesta en marcha del programa adecuado a cada persona.



MÉTODO

Durante más de un año se estuvo trabajando en la preparación del proyecto, con contactos con M^a Dolors Torner, Directora de la Fundación Affinity, asesoramiento, formación, contactos con otras residencias, como Parc Serentill y Laura Anzizu, Directora de Llar D'Avis Parc Serentill, sensibilización en Amma Mutilva, y puesta en común del equipo técnico.

Así fue como, el 5-1-04, llegó un cachorro de ocho semanas, pastor vasco, y unos días después un precioso Labrador retriever. A finales de marzo, llegó Xerca, hembra Labrador Retriever, todos ellos donación de la Fundación Affinity. Se completaba así el proceso de puesta en marcha de programas de Terapia Asistida con Animales, programas innovadores y de calidad, enfocados al mantenimiento y mejora de los aspectos físicos, sociales y emocionales de nuestros residentes. Disponemos de peceras en todas las plantas, pájaros exóticos, periquitos y canarios, y tres nuevos inquilinos que desde los primeros días han comenzado a realizar sus interacciones con nuestros residentes.

RESULTADOS

Pasear y propiciar estrategias de psicomotricidad, estimular el lenguaje, mejorar la atención, ayudar en procesos de socialización, mejorar estados de ánimo, o ayudar en los programas de motricidad fina son algunos de los aspectos que ya hemos empezado a observar desde la llegada de las mascotas a la residencia. Las mascotas se han convertido en co-terapeutas, complementando las terapias ya existentes en la residencia.

Nos estamos encontrando con sonrisas en personas deprimidas, mayor serenidad en enfermos, aparición de habilidades que parecían no existir, aumento del número de visitas, mayor participación de los niños en la vida de la residencia, residentes a quienes vemos más alegres que manifiestan que las mascotas les hacen salir de sí mismos y ocuparse de otro ser, involucrarse en estrategias de rehabilitación, aumento de la socialización, manejo apropiado de sentimientos de soledad, aumento de la movilidad buscando dónde se encuentran las mascotas, aumento de tertulias en torno a las mascotas, etc.

En este sentido las mascotas se han convertido en unos excelentes mediadores entre las personas, incrementando las relaciones, modulando la socialización en otros casos y facilitando los canales de comunicación.

Modular la tristeza, facilitar la integración de las familias, participar en actividades, aumentar la interacción, buscar el acompañamiento, promover la conversación, mejorar la convivencia, participar en las terapias, favorecer la socialización, mejorar el humor, estimular la atención, promover el lenguaje, mejorar el estado de ánimo, proporcionar el bienestar, son los aspectos que estamos percibiendo en estos meses de puesta en marcha de la Terapia Asistida con Animales.

CONCLUSIONES

Los animales tienen un efecto humanizador para las personas que entran en contacto con ellos. Son seres vivos que proporcionan un medio fértil para la expresión, para la mediación, para hacer accesibles espacios recónditos de los seres humanos. Tenemos que seguir indagando en este sentido, y comenzar a documentar, medir y cuantificar los datos que el día a día nos va proporcionando. Este es quizás el reto con el que nos encontramos en la actualidad: poder demostrar con datos cuantificados, que se van produciendo mejoras en las personas a quienes atendemos, proporcionando bienestar y posibilitando que nuestros atendidos sigan involucrados con la vida.

Santiago Garde. Psicólogo, Director de Amma Mutilva
José Joaquín Roldán. Médico Geriatria

10

 **VEGENAT**®
empresa especializada en alimentación adaptada,

ha firmado un acuerdo con **CEAFA**, por el cual ofrece a todas aquellas asociaciones interesadas un curso de "Formación en Nutrición"

Para más información llamar al teléfono **900 21 43 50**



Tablón de Anuncios



Concierto por el Alzheimer

El próximo 22 de septiembre se celebrará en el Palacio de Vistalegre de Madrid el concierto benéfico "Me olvidé de vivir", que presidirá S.M. la Reina Doña Sofía.

En este evento está prevista la actuación de artistas de renombre como Julio Iglesias, Los Secretos, Miguel Ríos o Fran Perea entre otros. Para los familiares de enfermos de Alzheimer significará, sin duda, un concierto especial ya que los beneficios irán destinados al Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.

El concierto ha sido organizado por La Rebotica y patrocinado por Fundación Cofares.

Os animamos vivamente a acudir, ya que se trata de una iniciativa muy importante para todos nosotros, de hecho CEAFA acudirá al evento. La Confederación apoya, como siempre ha hecho y hará todas las actividades relacionadas con la Fundación Reina Sofía de la que nos sentimos muy orgullosos de formar parte.

Elecciones en CEAFA

El pasado 26 de junio se celebraron las elecciones a Presidencia, Junta Directiva, Secretaría y Tesorería de CEAFA. La nueva directiva tomará posesión en enero de 2005. Se compondrá por los siguientes miembros:

- Presidente: Emilio Marmaneu Moliner
- Vicepresidenta: M^a Rosa Giner Quiñonero
- Secretaria: M^a Pepa Rodríguez Castañeda
- Tesorera: Julia Fernández Sánchez
- Junta Directiva: Arsenio Hueros, Benedicto García, Concha Blanco, Antonio Domínguez, Modesta Gil

Somos 125 Asociaciones

CEAFA cuenta ya con 125 Asociaciones en toda España. Damos la bienvenida a la Asociación de La Roda en Albacete. Pertenece a la Federación de Castilla La Mancha de Alzheimer, así como a dos nuevas AFA de la Federación Gallega. Se trata de AFA Bergantiños, en A Coruña y de AFA Lugo.

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 15 líneas. Gracias por vuestra participación.

Curso de verano

Del dos al seis de agosto, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cantabria en colaboración con la Universidad de Cantabria realizó el curso de verano: *Alzheimer, problemática social y campo de actuación de los profesionales sociosanitarios*. En él intervinieron profesionales de la Asociación.

El curso estaba dirigido a estudiantes, profesionales y familiares interesados en conocer algo más de cerca esta patología y sus distintas dimensiones.

Máster en Psicogeriatría, Demencias y Enfermedad de Alzheimer

El Instituto Superior de Estudios Psicológicos ISEP, en colaboración con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barcelona (AFAB), ofrece un Máster de Psicogeriatría, Demencias y Enfermedad de Alzheimer.

El curso tiene una duración de dos años académicos. Está dirigido a licenciados y diplomados en ciencias de la salud interesados en especializarse en este ámbito.

El objetivo de este máster presencial es formar a profesionales especializados en envejecimiento normal y patológico, con especial estudio de las demencias y la Enfermedad de Alzheimer.



“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.
C/da Vía de las Cortes Castellanas, 704
06013 Badajoz
Tel: 90 306 42 00

www.neurosalud.com