

en mente



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.CEAFAD.ORG ▶ NÚMERO 6

septiembre
2003

Índice

Editorial	2
Cartas del lector	2
Papá	
Pregunta del mes	2
Hemeroteca	3
Reportaje	4 y 5
Día Mundial del Alzheimer	



La opinión

del experto 6
La memantina no curará,
pero puede ayudar

El experto responde .. 6

Asociaciones y

Voluntariado 7

El Ministerio de Trabajo y
AASS nos concede
1.045.030 euros

Una guía para los afectados

Formación y asesoramiento
para las Asociaciones

El Alzheimer,
en un billete
de lotería



Día Mundial del Alzheimer

El 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer, es el más importante del año para la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.), ya que nos permite dar a conocer esta enfermedad, difundir información sobre nuestra organización, sensibilizar a la sociedad sobre el serio reto social y sanitario que supone la demencia, así como solicitar el apoyo y solidaridad de los ciudadanos, de las instituciones y de las autoridades sanitarias y gubernamentales.

En esta edición queremos hacer hincapié en el coste que supone atender a un enfermo aquejado de esta patología. De ahí el lema "Invertir para mantener los recuerdos".

El tratamiento de la demencia tipo Alzheimer y el cuidado de estos pacientes requieren servicios sanitarios y sociales, provistos normalmente por familiares. Por ello, esta enfermedad con-

lleva una carga sanitaria, social, psicológica y económica significativa para los pacientes, para los allegados y para la sociedad. Implica costes directos, tales como hospitalización, visitas médicas, residencias, entre otros, y costes indirectos, como pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores.

La repercusión económica de la enfermedad de Alzheimer expresada en costes directos sanitarios y no sanitarios así como el tiempo que los cuidadores y familiares dedican a los pacientes –los cuidados “informales” suponen el 88 por ciento de los costes sociales- son muy elevados. De hecho, según diversos estudios, se ha calculado que el coste sociosanitario para mantener a un enfermo de Alzheimer en unas condiciones óptimas de vida oscila entre 1.500 y 2.400 euros (entre 250.000 y 400.000 pesetas) al mes ■

Más información, páginas 4 y 5

Alzheimer

La gran importancia
de los pequeños cambios
en el día a día ...
en la enfermedad de Alzheimer



Todo un
mundo para recordar



Estimados amigos

El Día Mundial del Alzheimer nos brinda la oportunidad de hablar sobre la demencia en los medios de comunicación; por tanto, nuestro mensaje se difunde entre los ciudadanos. Nos permite captar su atención así como demandarles su apoyo y solidaridad.

El compromiso de todos con los afectados por el Alzheimer es esencial. Esta enfermedad constituye un serio reto social y sanitario que nos influye a todos. Es decir, el Alzheimer es un problema sociosanitario de dimensión pública. No sólo afecta a los enfermos y a su círculo de familiares y amigos, sino a toda la sociedad. Por tanto, es necesario que todos los ciudadanos se involucren, comenzando por las autoridades, de manera que diseñen planes de atención específicos para estos enfermos. No sólo se trata de diseñar, sino también de destinar fondos y llevar a cabo proyectos con el fin de paliar las necesidades de los pacientes y de sus cuidadores.

En este sentido, es necesario precisar que en España los costes directos de los pacientes con Alzheimer representan sólo el 22 por ciento de los costes globales, mientras que los indirectos en los que el principal componente es el gasto atribuido al cuidador principal suponen alrededor del 80 por ciento.

Cabe destacar la diferencia en esta cuestión con respecto a otros países europeos: en Francia y en Alemania el coste de la enfermedad de Alzheimer fue dos veces superior al español en el año 2000. Respecto a las horas dedicadas por la familia a los enfermos, España triplica tanto a Alemania como a Francia. Supone que este ahorro económico se consigue a costa del esfuerzo personal de las familias, por lo que se hace necesario reflexionar sobre las consecuencias del cambio de modelo social y familiar que se producirá en nuestro país en un futuro próximo ■

María Ángeles Díaz
Presidenta de C.E.A.F.A.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA.

C/Pedro Alcatarena nº3, 31014 Pamplona.

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

e-mail: alzheimer@cin.es

web: www.ceafa.org Dirección de arte, diseño y

maquetación: Horixe Diseño. Fotografía: Archivo.

D.L.: NA- 1309/2002

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



Papá: Ojalá no tuviera que escribir esta carta para expresar lo que siento. Si pudiera contarte todo sin necesidad de escribirlo, significaría que podrías entender y asimilar cada una de mis palabras, y querría decir que no estás enfermo de Alzheimer.

Cuando supe que tu cerebro estaba siendo atacado por esta enfermedad, no dudé en ningún momento en aprender sobre ella todo lo que me fuera posible. Quería entender el comportamiento que a partir de entonces ibas a tener. Tú y yo siempre hemos estado muy unidos y, por tanto, no era justo que ahora estuvieras solo ante tu enfermedad. Poco a poco, papá, fui aprendiendo que llegarías a convertirte en un niño; pero la diferencia estaba en que, así como un niño aprende momento tras momento, paso a paso, tú ibas a desandar todo el trayecto que en tu no tan larga vida habías realizado. Aprendí, papá, que harías muchas cosas incomprensibles para los que te rodean, que tus ojos irían perdiendo ese brillo que a todos nos da el diario vivir, porque ibas a comenzar el largo viaje que te conduciría al final de tu vida. Decidí, papá, que quería caminar junto a ti.

Sé que esto va a ser difícil, incluso ya me duele ver tu desesperación cuando te das cuenta de todas las limitaciones que surgen cada día. No es fácil sonreír ante tus confusiones y despistes; es duro aparentar que no me doy cuenta de que incluso ya te cuesta mucho mantener conversaciones conmigo. Yo quisiera poder ser la luz en esa oscuridad que te inunda, quisiera poder ser el aliento que tanto reclamas y quisiera poder dejar de mentirte cuando me preguntas si algún día acabará tu tormento de verte cada día más inútil.

Siempre he dicho que la vida es una carrera y que debemos seguir corriendo, a veces simplemente caminando, hasta alcanzar la meta. Tú sabes, papá, que, si estuviera en mi mano, yo correría esta carrera por ti. Pero eso no es posible. Ésta es tu carrera y yo lo único que puedo hacer es correr a tu lado, ser tu apoyo, para que llegues a la meta sin que dejes de sentir que te quiero mucho y que, a pesar de que sé que llegará el momento en que ni siquiera me reconozcas, siempre podrás apoyarte en mi mano para que te transmita el cariño que tú siempre me diste. Y entonces seguro que aprenderé lo más importante de esta lección: a pesar del sufrimiento que me espera, el hecho de que tu llegada a la meta sea más fácil hará que todo haya merecido la pena ■

AFA Tierra de Barros

pregunta

¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familiar enfermo de Alzheimer?

La edición de este año del Día Mundial del Alzheimer se centra en el coste que supone atender a estos enfermos. En nuestro país el principal gasto es el que se atribuye al cuidador. Por eso, nos gustaría saber cuánto tiempo dedica a atender a su familiar y si, para ello, ha tenido que abandonar su trabajo. Cuéntenos su historia a través del fax 948 26 57 39 ó del correo electrónico alzheimer@cin.es ■

Autorizada la investigación con células madre

El Gobierno ha abierto la puerta a la investigación con células madre procedentes de los embriones humanos que ya se encuentran congelados, al aprobarse en el Consejo de Ministros el trámite para reformar la actual Ley de Reproducción Humana Asistida. Su modificación permitirá que decenas de miles de embriones, que permanecen crioconservados por ser sobrantes de la fecundación in vitro, puedan ser utilizados con fines terapéuticos. Al mismo tiempo, sin embargo, impide que en el futuro se sigan produciendo para acabar en los laboratorios. Deberán destinarse siempre a la reproducción.

El Gobierno tiene la intención de que el proyecto de ley se tramite por el procedimiento de urgencia con el objetivo de que sea aprobado antes de fin de año. La reforma está en la línea de países como Holanda y Finlandia, que prohíben la creación de embriones con fines de investigación, pero la permiten con los sobrantes siempre que exista autorización de los progenitores ●

Resumen de noticia publicada en "ABC", "El Mundo", "El País" (julio 2003)



Más información sobre fármacos

Un estudio revela que los españoles consideran que no reciben información suficiente sobre los medicamentos de prescripción y que la mitad de la población desea que otras fuentes, además de los profesionales sanitarios, les proporcionen los conocimientos sobre estos fármacos. De hecho, el 45,6 por ciento de los entrevistados estaría de acuerdo con que la industria farmacéutica ofreciera información directa a los consumidores ●

Resumen de noticia publicada en "El Global" (junio 2003)



Los ácidos grasos podrían prevenir el Alzheimer

Una investigación acaba de hallar una relación entre el consumo de alimentos que contienen ácidos grasos poliinsaturados -presentes en alimentos como el pescado, el aceite y los frutos secos- y las posibilidades de desarrollar Alzheimer en personas mayores de 65 años. Los resultados del estudio demuestran que quienes ingieren semanalmente alguno de estos elementos tienen un 60 por ciento menos de probabilidad de desarrollar esta enfermedad que aquellas personas que raramente los consumen.

Sin embargo, "existe poca información sobre por qué este tipo de grasas protege contra esta enfermedad", afirma la doctora Martha Clare, autora del estudio. "Estas averiguaciones resultan muy prometedoras, pero es aún muy pronto y realmente necesitamos realizar muchos más estudios". La presente investigación se sumaría a las evidencias de que la dieta puede influir en la probabilidad de desarrollar esta patología neurodegenerativa ●

Resumen de noticia publicada en "El Mundo" (julio 2003)



Empresas solidarias

Las empresas españolas destinaron alrededor de 155 millones de euros a proyectos de acción social, según un informe de la Fundación Empresa y Sociedad. Los principales beneficiados de estas iniciativas son la infancia y las personas con discapacidad, con un 21 y 17 por ciento respectivamente del total de 749 proyectos implantados. El ranking de las empresas mejor percibidas por su acción social lo encabeza MRW, seguida del Grupo Telefónica, grupo Eroski, Iberia, Coca-Cola España, IBM, Unión FENOSA, Carrefour, El Corte Inglés y el grupo VIP's ●

Resumen de noticia publicada en "Boletín de CERMI" (junio 2003)



El modelo de cuidados informales no es sostenible

El 99 por ciento del tiempo y los gastos que genera el cuidado de una persona dependiente recae sobre sus familiares, principalmente mujeres mayores de 50 años sin trabajo remunerado, lo que ha generado una situación que en unos años será insostenible tanto desde lo social como desde lo económico, según explica M^a de los Ángeles Durán, catedrática de Sociología.

El sistema sanitario se ocupa de menos del 15 por ciento del tiempo total que los enfermos necesitan, y en el caso de enfermedades crónicas o de larga duración esta dedicación desciende hasta poco más del uno por ciento: "Nuestro sistema sanitario se basa en que hay personas que cuidan a los enfermos dependientes gratuitamente".

La misma proporción que mide el tiempo rige en los gastos: "Las estructuras económicas son las que deciden qué se hace y qué no, y en la contabilidad de los costes sanitarios sólo se incluyen gastos directos -médicos y farmacéuticos- e indirectos -lucro cesante-, pero nadie se ocupa de los gastos intangibles, se tiende a pensar que dentro de la familia el cuidado es debido".

La situación de las personas dependientes y de sus cuidadores no parece tener visos de mejorar. Por un lado, el progresivo envejecimiento de la población lleva a un aumento de la dependencia -se calcula que el número de personas mayores de 85 años se habrá triplicado en 2050, y con él, el coste-. Por otra parte, el 80 por ciento de los cuidadores son mujeres amas de casa mayores de 50 años, un grupo de población que decrece a razón de 100.000 personas al año, tanto por la incorporación de la mujer al mundo laboral como por su propio envejecimiento ●

Resumen de noticia publicada en "Gaceta médica" y "Diario médico" (julio 2003)



Día Mundial del Alzheimer

Está claro que el Día Mundial del Alzheimer es una fecha clave para los afectados por esta enfermedad, ya que nos permite captar el interés y participación de los ciudadanos. Pero hay más razones para celebrarlo.

En primer lugar, el 21 de septiembre se unen personas de todo el mundo bajo una misma causa. Por desgracia, son muchos los enfermos: según la Organización Mundial de la Salud, alrededor de 37 millones padecen algún tipo de demencia y el Alzheimer es el principal responsable de la mayoría de estos casos. No en vano esta epidemia del siglo XXI es la tercera patología más frecuente en el mundo industrializado. Todos a una vez llamamos la atención de la gente.

En segundo lugar, al "llamarlos", al atraer su interés, procuramos educarlos. Pretendemos hacerles ver que la demencia es un serio reto social y sanitario que no sólo afecta a los propios enfermos y a sus familiares y amigos más cercanos, sino también a toda la sociedad. Son tales las consecuencias de esta enfermedad y tan escasos los recursos para hacerle frente que necesitamos el apoyo de todos.

He aquí otro motivo más para difundir este Día. A las autoridades les urgimos a que diseñen y financien planes integrales de actuación. A los ciudadanos les rogamos su ayuda a través de donativos o bien participando como voluntarios. A los laboratorios les pedimos que sigan investigando y descubran fármacos eficaces para curar el Alzheimer. A los expertos sociosani-

"Invertir para mantener los recuerdos", lema de la edición de este año

Actos culturales y deportivos buscan la participación y solidaridad de los ciudadanos

tarios –ya sean médicos de atención primaria, neurólogos, geriatras, psicólogos, psiquiatras, trabajadores sociales y demás profesionales involucrados en esta dolencia- llegamos con un mensaje de reconocimiento de la demencia. Juntos podemos reflexionar sobre qué se ha logrado e identificar lo que todavía se necesita hacer.

Asimismo, las Asociaciones tienen la oportunidad de ganar reconocimiento y credibilidad. Por un lado, su mensaje llegará a diversos sectores de influencia de su ámbito; por otro, es el

momento de llegar a las familias que sufren esta enfermedad para ofrecerles sus servicios de ayuda y apoyo.

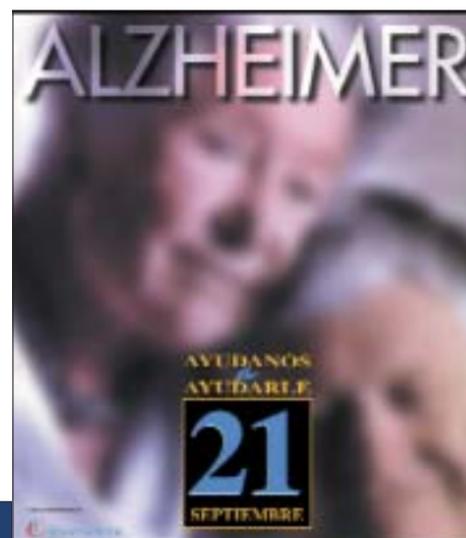
Papel de C.E.A.F.A.

Uno de los objetivos de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.) es fortalecer a sus Asociaciones miembros, así como servir de nexo entre ellas de manera que se coordinen sus actividades. En este sentido, el papel de C.E.A.F.A. en el Día Mundial del Alzheimer consiste en apoyar a las Asociaciones miembros en la organización de distintos eventos mediante la provisión de materiales, como carteles, folletos informativos, pegatinas y guías.

C.E.A.F.A. también se encarga de darle difusión nacional. Para ello, organiza un encuentro con los periodistas, unas Jornadas Nacionales que versan sobre el tema que corresponde en cada año y un acto de presentación de conclusiones, en esta ocasión, sobre "El coste de la enfermedad de Alzheimer" ante medios de comunicación y demás invitados.

Desde las Asociaciones

Las Asociaciones son las embajadoras locales del Día Mundial del Alzheimer. Es decir, dan a conocer la enfermedad y difunden información al respecto en su ámbito de actuación, solicitan el apoyo y solidaridad de los ciudadanos, promocionan su labor con los afectados, llaman la atención de las autoridades locales.



Se pretende informar y concienciar a la población sobre la gravedad de la demencia

como madrina de honor a Doña Fabiola Domeq. No sólo se trata de "imponer un título", sino de buscar su compromiso.

Así, al día siguiente, Fabiola Domeq, junto con otros personajes conocidos de la localidad y algún representante político, se integrará en una de las mesas informativas y petitorias.

Y si una cena resulta demasiado complicada de organizar, siempre cabe la posibilidad de reducirlo a una merienda. El "Café del Alzheimer" se trata de una idea puesta en marcha en Holanda. Consiste en organizar un encuentro en un lugar de ambiente relajado en el que los familiares de enfermos de Alzheimer e incluso los pacientes se reúnen para charlar sobre la demencia y el impacto social y psicológico que les supone al mismo tiempo que disfrutan tomando un café –o evidentemente cualquier otra consumición-. Suele participar algún experto de manera que los presentes tienen la oportunidad de preguntarle y solucionar sus dudas para aprender a convivir con la demencia. Así van a hacer en la Asociación de Tierra de Barros.

Si se desea ampliar los conocimientos, se imparten cursos y seminarios dirigidos a los familiares cuidadores. En consecuencia, la mayoría versan sobre cómo resolver los problemas cotidianos. Es decir, se habla acerca de la alimentación o de cómo comunicarse con el enfermo.

Otras veces las charlas están abiertas al público en general. O bien buscan el contacto en colegios e institutos, ya que los jóvenes también deben conocer y comprender qué es el Alzheimer. Así pues, voluntarios o cuidadores informales pueden presentarles esta demencia, entablar un diálogo y resolver sus dudas.

Como no sólo se trata de ser "pedigüños", las Asociaciones procuran que el público que se involucra en sus actividades se lo pase bien. Por eso, organizan eventos deportivos, culturales, lúdicos, eso sí siempre benéficos. Por ejemplo, en Teulada van a disfrutar de una mañana de senderismo; en Benavente animarán el partido de fútbol entre el equipo de la localidad y un club de primera división de veteranos; y en Alcantarilla participarán en la tercera edición de una marcha.

Los aficionados a las artes también tienen hueco para ser solidarios con el Alzheimer. En Guipúzcoa tendrán la ocasión de presenciar el ballet "Cascanueces" a cargo del grupo donostiarra Gure Ametza; en la Comunidad de Murcia, de la Compañía Murciana de Danza; en Cantabria, de un cine forum con las películas "Iris" y "El hijo de la novia".

La Asociación de Álava organiza un gran espectáculo. El presentador de televisión Jorge Vázquez dará paso, entre otras, a las actuaciones del Conservatorio de Música Jesús Guridi, del tenor Luis Alberto López acompañado al piano por Fernando Aberasturi, de los monólogos de las actrices Carmen San Esteban, Itziar Recalde y Mary Zurbano.

En otras ocasiones, las Asociaciones pretenden recordar a los enfermos de Alzheimer. Para ello, celebran misas en memoria de los fallecidos, encienden tantas velas como afectados, acogen una exposición de fotografías o detienen un reloj célebre en la localidad.

En definitiva, su mensaje para los ciudadanos es "Tú que puedes no te olvides" ■

La vida en positivo

RECURSOS PARA PERSONAS INDEPENDIENTES

Servicio de Venta y Alquiler de Ayudas Técnicas

Obras de Eliminación de Barreras Arquitectónicas

- Sillas de Ruedas
- Camas Articuladas
- Grúas de Traslado
- Colchones antiescaras
- Andadores

Solicite nuestro catálogo gratuito

La memantina no curará, pero puede ayudar

Desde principios de 2003 está disponible la memantina para su uso en fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Su disponibilidad tardó en producirse más de lo que la mayoría hubiera deseado, pero, al fin, ya la tenemos aquí desde hace unos meses.

Aunque no pasa un día sin que se dé noticia en los medios de comunicación de algún asunto de investigación biomédica que de alguna manera pueda relacionarse con la enfermedad de Alzheimer o enfermedades relacionadas, a la hora de las aplicaciones concretas, sólo la investigación de las compañías farmacéuticas aporta directamente novedades. Ahora, la memantina es una sustancia que abre nuevos matices en el tratamiento farmacológico de este grupo de enfermedades, mediante un mecanismo de acción distinto al de los fármacos previamente utilizados y aportando otras posibilidades para los pacientes y familiares.

La memantina es un fármaco conocido desde hace algunos años y que venía siendo utilizado en Alemania para el tratamiento de las demencias. Algunos estudios, durante la década de los noventa, avalaron su uso en las fases avanzadas de la demencia, pero sus resultados podían interpretarse sin tener en cuenta los efectos de la medicación, por lo que no eran concluyentes. Estudios recientes, con grupos de cientos de pacientes, seleccionados con criterios mejores, estudiados durante un tiempo más largo y con un control de los efectos del tratamiento más detallado, han permitido comprobar el efecto beneficioso de la memantina en las fases avanzadas de la enfermedad de Alzheimer y algunas entidades relacionadas. Los beneficios se han hecho evidentes, de modo además homogéneo, en diversos aspectos: las funciones y actividades de la vida diaria, la impresión del cuidador, la memoria y el comportamiento. Es una medicación con pocos problemas en su uso: en general se tolera bien, se administra dos veces al día y puede darse conjuntamente con otros fármacos, aunque en ocasiones sean necesarias algunas precauciones.

La memantina es un antagonista de los receptores NMDA de glutamato. El glutamato es una sustancia presente en el organismo, que en el cerebro está implicada en numerosos procesos. En los cerebros de pacientes con enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades relacionadas, existe un exceso de glutamato. Este exceso contribuye en algún modo a las manifestaciones de la enfermedad y los datos experimentales indican que es uno de los factores implicados en su progresión. El glutamato ejerce su efecto sobre algunos tipos de receptores; sobre uno de estos tipos, conocido por las siglas NMDA, actúa la memantina impidiendo la acción del glutamato. Los antagonistas de los receptores NMDA de glutamato, por otra parte, en experimentos en laboratorio, han demostrado un efecto protector sobre las neuronas, tanto en cultivos celulares como en animales de laboratorio.

El efecto beneficioso que se ha encontrado en los grupos tratados en ensayos clínicos, claro está, no implica que su uso sea útil para todos los pacientes. En un caso concreto de una persona afectada de un grado avanzado de demencia, la memantina ofrece algunas nuevas expectativas. A medio y largo plazo, la enfermedad evolucionará, aunque la memantina pueda tener cierta influencia sobre el desarrollo de la enfermedad. No se puede esperar de la medicación una mejoría muy importante en la situación del paciente. Es razonable, en cambio, a corto y medio plazo, esperar que el tratamiento produzca cierta mejoría evidenciable en la conducta, en la atención y en las actividades diarias. Además, la memantina puede usarse conjuntamente con la práctica totalidad del resto de fármacos usados actualmente en el tratamiento de la demencia y probablemente lo sea también con los que puedan venir. La memantina es una nueva posibilidad de intentar influir en la situación de los pacientes, de un grupo de pacientes que es muy dependiente y muy exigente con el entorno inmediato, y siempre se puede intentar una actuación que produzca algunos beneficios, y por ello, vale la pena intentarlo. Así avanzamos: la memantina no curará, pero puede ayudar en algunos aspectos ■

Miquel Baquero

Unitat de demències i neuropsicologia. S. Neurologia. Hospital Universitari La Fe, València.



el
experto
responde

A mi madre le han prescrito un nuevo fármaco para el Alzheimer, pero sé que se olvidará de tomarlo. ¿Qué puedo hacer?

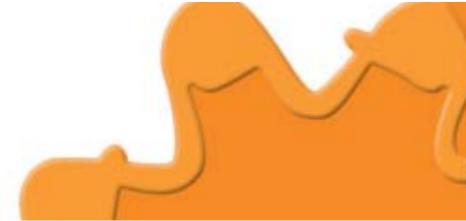
Que alguien le pueda recordar cada día que ha de seguir su tratamiento, incluso con una llamada de teléfono, será de gran ayuda. También puede utilizar unos estuches con compartimentos para cada día de la semana y tratar de que se acostumbre a tomar la pastilla que corresponda. Esto, además, le ayudará a comprobar si ha ingerido o no su medicación ■

¿Qué hacer cuando ha de tomar varias pastillas y le resulta difícil?

Por lo general, las personas con demencia se muestran muy reticentes a tomar pastillas, ya que no reconocen que tienen un problema y, por tanto, no ven ninguna necesidad de medicarse. Por otro lado, en las últimas fases de la enfermedad los pacientes suelen tener problemas para tragar.

Lo primero que ha de hacer es consultar al médico y valorar qué pastillas son las más importantes y así centrar los esfuerzos en esos medicamentos. Además, quizá sea posible reducir su número.

Si el enfermo tiene problemas para tragar las pastillas, quizá se le puedan administrar en forma líquida. Otra alternativa consiste en aplastarlas y mezclarlas con la comida. El médico o el farmacéutico le confirmarán con cuáles puede hacer esto ■



El Ministerio de Trabajo y AASS nos concede

1.045.030 euros. C.E.A.F.A. ha obtenido 1.045.030 euros (más de 173 millones de pesetas), como subvención a cargo del IRPF otorgada por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, para la realización de programas destinados a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familiares durante el próximo año 2004. En concreto, el Ministerio ha repartido este dinero de la siguiente manera: 413.000 euros para Ayuda domiciliaria; 405.000, para Atención diurna y atención social; 117.000, para Atención personal y adaptación de la vivienda; 92.000, para Apoyo a familias con personas mayores dependientes o semidependientes a su cargo; y 18.030, para promoción y apoyo del voluntariado.

A pesar de que estas cifras pudieran parecer elevadas, lo cierto es que no cubren las necesidades planteadas por los afectados. De hecho, esta institución tan sólo nos ha concedido el 7,24 por ciento de lo solicitado. En consecuencia, las Asociaciones que ejecutan estos programas tendrán que reestructurar sus presupuestos y acudir a otras fuentes de financiación con el fin de poder ofrecer unos servicios con calidad a los enfermos y sus familias.

"Otros fines", la opción más señalada

La recaudación que se obtuvo a través del 0,52 por ciento del IRPF, gracias a los españoles que eligieron la casilla de "otros fines de interés social" en su declaración de la renta, aumentó un 20 por ciento. Por el contrario, la partida destinada a la Iglesia Católica disminuyó levemente. Esto a pesar de que los contribuyentes pueden plasmar simultáneamente -o no- en su declaración una "x" tanto en la casilla de "otros fines sociales" como en la destinada al "sostenimiento de la Iglesia", con lo cual cada una recibirá el 0,52 por ciento del IRPF sin coste adicional. En el caso de que esas casillas queden en blanco, el 0,52 por ciento pasará a engrosar los Presupuestos Generales del Estado.

El 35,12 por ciento de los contribuyentes no marcó ninguna de las dos casillas, un 31,60 señaló la de "otros fines de interés social", el 22,01 indicó sólo la casilla de la Iglesia y el 11,27 relleno las dos opciones anteriores. Según la secretaria general de Asuntos Sociales Lucía Figar, estamos "muy lejos" de acercarnos a un número de contribuyentes razonable que marque las dos opciones.

Gracias a los ciudadanos que destinan el 0,52 por ciento de sus impuestos a "otros fines de interés social", las ONGs españolas recibirán 93.180.916,80 euros en 2003. El Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales ha distribuido esta cantidad entre 321 entidades que trabajan con los colectivos más desfavorecidos de la sociedad, que pondrán en marcha un total de 840 programas. Cabe mencionar que en la convocatoria que ahora se hace pública se han presentado un total de 1.723 programas sociales por parte de 628 entidades sin ánimo de lucro, siendo el importe total solicitado de 495 millones de euros ●

Formación y asesoramiento para las Asociaciones. C.E.A.F.A. y

Fundación La Caixa están llevando a cabo el programa "Formación y asesoramiento a Asociaciones" con el objetivo de mejorar la calidad y la eficiencia en la gestión de los recursos de las Asociaciones. Para ello, se celebran seminarios dirigidos a los miembros de las juntas directivas o cargos de responsabilidad en la gestión de las organizaciones. En ellos se abordan aspectos de carácter general -por ejemplo, cómo se organiza una junta- hasta cuestiones referidas a la fiscalidad, contabilidad, administración y financiación.

Como complemento, un gabinete de abogados y economistas de ámbito nacional se encarga de atender las dudas y asesorar a las Asociaciones en los temas legales, administrativos, financieros y tributarios relacionados con el programa del curso.

Para efectuar las consultas, C.E.A.F.A. ya ha remitido un formulario a las Asociaciones miembros. Éstas lo deben cumplimentar y enviar de nuevo a la Confederación, quien se encarga de plantear las cuestiones recibidas a Legalia Abogados, el gabinete con quien se ha concertado este servicio ●



Una guía para los afectados. C.E.A.F.A. ha elaborado, con la colaboración de Fundación Pfizer, la Guía para la planificación de la atención

sociosanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia con la intención de ofrecer ayuda para los afectados por esta demencia. Este que este proyecto nació debido a la necesidad de cubrir un vacío de información que se estaba demandando en las Asociaciones, que afectaba a los enfermos de Alzheimer y sus allegados; es decir, se trataba del desamparo que sufren muchas familias en cada una de las fases de la enfermedad, ese "no saber qué hacer" en cuanto a temas clínicos, médicos, psicológicos, sociales, y jurídicos.

Por tanto, hemos confeccionado un manual práctico que recoge aspectos tales como conceptos básicos sobre esta demencia, su proceso diagnóstico y su afrontamiento, consejos de intervención con el enfermo y con la familia, recomendaciones jurídicas y un listado con los datos de contacto de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales de Familiares de Enfermos de Alzheimer miembros de C.E.A.F.A. ●



El Alzheimer, en un billete de lotería. El próximo sábado 13

de septiembre, los billetes del sorteo de la Lotería Nacional harán alusión al Alzheimer. Como en otras ocasiones anteriores, van a incluir el logotipo de C.E.A.F.A., harán mención al Día Mundial del Alzheimer y apostillarán la frase "Tú que puedes no te olvides".

Sin embargo, el hecho de que aparezca una imagen relacionada con el Alzheimer no significa que un porcentaje del premio de este sorteo se destine a financiar proyectos dirigidos a ayudar a los enfermos y a sus familias. De momento, sólo se trata de "publicidad" para con esta causa ●



ha firmado un acuerdo con CEFA, 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

Recordar

nos hace revivir
momentos felices.

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



NOVARTIS

www.pharma.es.novartis.com