

en mente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • WWW.CEAFAD.ORG • NÚMERO 1

Índice

- Editorial 2
- Cartas del lector 2
- Mi abuela y yo
- Pregunta del mes 2
- Hemeroteca 3
- Reportaje 4 y 5
- Inauguración nueva sede



- La opinión del experto 6
- Ingreso en una residencia

- El experto responde .. 6
- Asociaciones y Voluntariado 7

- Jornada de golf por el Alzheimer
- Festival taurino por AFA Cádiz



- Participación en Consejos

Nueva sede C.E.A.F.A. estrena nueva sede

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.) cuenta con una nueva sede, que pretende ser el centro de referencia nacional de las familias españolas afectadas por el Alzheimer. Para la Confederación es imprescindible ofrecer un servicio digno a todas sus Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer, y en consecuencia, a las miles de familias que las integran. Por esta razón, la nueva y adecuada infraestructura posibilita una clara mejora en el trabajo que se realiza desde C.E.A.F.A., así como la expansión y ampliación de los servicios que se facilitan de cara a un futuro inmediato.



“El hecho de no adecuarnos al incremento de la demanda de las necesidades que se van solicitando, redundaría en una reducción de la atención y protección a los enfermos y sus familias, que procuramos en nuestra labor diaria y por la que luchamos constantemente”, concreta M^a Ángeles Díaz, presidenta de C.E.A.F.A.

Actividades

Entre las actividades que se llevan a cabo desde este lugar destacan las siguientes: ser el núcleo nacional de la gestión y adminis-

tración de las Asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer miembros de la Confederación; ser el lugar de presentación de los proyectos e iniciativas que se pongan en marcha y aunar, así, las ruedas de prensa y otros actos; ser el centro de reuniones de asesores expertos, como por ejemplo el Comité Científico de C.E.A.F.A. o la Junta de Gobierno; también desde C.E.A.F.A. se mantienen relaciones en el ámbito europeo e internacional, y se presentan proyectos a este nivel, por lo que además se podrá contar con este espacio para posibles reuniones y presentaciones de proyectos europeos e internacionales.

Por último, la nueva sede es centro de información y documentación, de manera que alberga material divulgativo, libros, folletos, revistas, manuales de interés relacionados con el Alzheimer. En este sentido, se pretende que C.E.A.F.A. pueda atender de manera adecuada la fuerte demanda de información por parte de familiares, asociaciones, profesionales de diversos centros y residencias, medios de comunicación, etc ■

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:

Como sabéis, en C.E.A.F.A. disponemos de una nueva y más amplia oficina nacional. Sigue estando ubicada en Pamplona, desde donde trabajaremos para lograr nuestra meta: mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias.

Desde la nueva Secretaría Técnica seguiremos representando y siendo portavoz y nexo del conjunto de Asociaciones miembros de la Confederación, coordinaremos sus actividades, defenderemos sus derechos y exigiremos el cumplimiento de sus deberes, gestionaremos y obtendremos recursos económicos para poder ofrecerlos y ponerlos al alcance de las Asociaciones.

Queremos aumentar la participación y compromiso de todas las Asociaciones en la marcha de la Confederación, potenciando la solidaridad entre ellas permitiendo intercambios generosos de información y recursos, fomentar nuestra presencia y participación en distintos foros gubernamentales, científicos, sociales, sanitarios, etc.

En definitiva, queremos ser un gran equipo con unos objetivos y reivindicaciones comunes ante las instituciones. A ellas les pedimos la optimización de los recursos sociosanitarios existentes, además de la creación de recursos nuevos, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento multidisciplinar de la enfermedad; la garantía de equilibrio e igualdad interterritorial que posibilite unos mínimos asistenciales homogéneos en todo el territorio nacional; el incremento de apoyo y dotación presupuestaria para las Asociaciones de manera que puedan desarrollar su labor con los familiares, que cada día asumen mayor carga asistencial y demandan más prestaciones y servicios; la mejora de la legislación vigente que permita una mayor protección jurídico-legal y laboral de los derechos de la familia y del afectado; y la no marginación socio-sanitaria del enfermo de Alzheimer ■

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.



Mi abuela y yo

Me llamo Sira y mi abuela es enferma de Alzheimer desde que la conozco, porque tengo diez años.

Recuerdo cuando no quería ir al colegio y me quedaba llorando porque mi madre llamaba a mi abuela "cariño". También recuerdo que nos peleábamos mucho, reñíamos para ver quién comía y terminaba primero, me quitaba las golosinas, me escondía algunos juguetes, se enfadaba con mi madre cuando jugaba conmigo, no quería que viera las películas de dibujos animados. En resumidas cuentas: que las dos queríamos a mi madre para nosotras solas.

Poco a poco voy siendo mayor y he aprendido a convivir con mi abuela y su enfermedad. He aprendido a ayudar y a cuidar. He aprendido a jugar y a reírme con ella, a cantar canciones juntas... Sobre todo le gusta que le cante canciones. Y siento que soy importante en su vida y en la de mi familia.

Ella recuerda, a veces, que hemos pasado momentos muy bonitos y nos reímos mucho. Sabe que soy su nieta pequeña, se pone muy contenta cuando me ve y dice que soy "la más lista"... aunque a veces no recuerda mi nombre ■



Sira Pérez

Desde Coria (Cáceres)

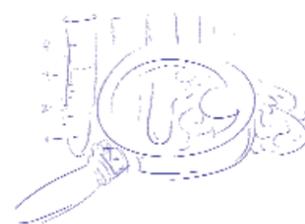
pregunta

¿Qué servicios sociales hay en su CCAA para atender al enfermo de Alzheimer?

La nueva Ley de Cohesión y Calidad de la Sanidad pretende que todas las CCAA ofrezcan una prestaciones sociosanitarias básicas y paliar así las desigualdades que actualmente existen. En cuanto a la atención de los enfermos de Alzheimer, ¿qué servicios hay disponibles y cuáles faltan? Llámenos al teléfono 902 17 45 17 ó contacte a través del fax 948 26 57 39 ó del correo electrónico alzheimer@cin.es ■

Un nuevo test para detectar el Alzheimer

Un nuevo test, denominado de los siete minutos -tiempo que se tarda en realizar la prueba- es capaz de detectar el Alzheimer en fase temprana. Está pensado para evaluar, con unas pruebas sencillas, pacientes que acuden a la consulta de Neurología quejándose de pérdida de memoria o deterioro cognitivo.



El test de los siete minutos es un examen breve que consta de cuatro pruebas simples y fáciles de llevar a cabo. La primera consiste en evaluar la orientación actual en el tiempo. El análisis de memoria, segunda parte del test, se lleva a cabo presentando al sujeto imágenes que deben ser perfectamente recordadas posteriormente, independientemente de cuál sea su edad o nivel educativo. Los dos últimos exámenes se relacionan con pruebas de fluidez del lenguaje y de dibujo.

Este test no es una novedad en sentido estricto, sino una adaptación del original americano, ya que este último no funcionaba en España al utilizar referentes comunes en la cultura estadounidense, pero extraños a la nuestra. Ahora ha sido presentado en Madrid y en Bilbao y se irá presentando en las demás Comunidades Autónomas ■

Resumen de noticia publicada en "ABC" y "Diario Médico" (mayo 2003).

El primer "cerebro artificial"

Un grupo de investigadores de la Universidad de California (EEUU) ha conseguido desarrollar la primera prótesis cerebral, un hipocampo artificial, capaz no sólo de estimular la actividad cerebral sino de llevar a cabo los mismos procesos que cualquier zona del cerebro humano que haya resultado dañada a través de una serie de chips de silicio. Ahora mismo están probando su utilidad con tejido cerebral de ratas y más tarde está previsto comenzar a experimentar con animales vivos. Si los resultados son positivos podría abrirse todo un horizonte para el tratamiento de personas que hayan sufrido infartos cerebrales, epilepsia o Alzheimer ■

Resumen de noticia de "Diario Médico" (marzo 2003).

Aseguran que se aprobará una ley de dependencia

Gerardo Camps, secretario de estado de la Seguridad Social, aseguró en la Jornada sobre Dependencia celebrada por el Instituto para la mejora, promoción e innovación de la calidad de vida de las personas mayores Edad & Vida en la Universidad San Pablo-CEU que en breve habrá una ley de atención a la dependencia. Sin embargo, no dio detalles sobre la propuesta legislativa en la que trabaja el Gobierno y que espera presentar en los primeros meses del año con la mirada puesta en el final de la legislatura como tope máximo para su aprobación. Cabe destacar que una de las principales conclusiones que se adoptaron en la Jornada fue que, para hacer frente de forma correcta a las necesidades que plantea la dependencia, se requiere una estrecha colaboración entre el sector público y la iniciativa privada ■

Resumen de noticia de la revista "Júbilo" (abril 2003).

En imágenes, el "viaje" del Alzheimer a través del cerebro

Una novedosa técnica de imágenes tridimensionales en movimiento ha permitido por primera vez captar en vivo la evolución del Alzheimer en el cerebro; los expertos, un equipo de investigadores de Estados Unidos, Australia y Gran Bretaña en colaboración con la farmacéutica GlaxoSmithKline, lo describen "como un río de lava" y confían



en que estos vídeos permitan evaluar la eficacia de los fármacos empleados en el tratamiento de la enfermedad.

Este avance ha permitido ver cómo la pérdida de tejido cerebral en pacientes enfermos es del 4-5 por ciento anualmente frente al 0,5 por ciento observado en cerebros sanos a consecuencia del envejecimiento. Esta técnica consiste en que un ordenador se encarga de analizar los escáneres tradicionales y generar después imágenes en tres dimensiones en los que se puede apreciar la pérdida de células que provoca la enfermedad y el daño que origina en las regiones relacionadas con la memoria, las emociones y el control del comportamiento ■

Resumen de noticia de "El Mundo" (febrero 2003).

Inauguración de la nueva sede de C.E.A.F.A.

Situada en Pamplona, será el centro estratégico nacional a la hora de conocer aspectos sociales y familiares de la enfermedad de Alzheimer



El pasado 8 de mayo la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.) inauguró su nueva sede, que pretende ser el centro de referencia nacional de las familias españolas afectadas por el Alzheimer, con la presencia de D. Calixto Ayesa, consejero de Bienestar Social, Deporte y Juventud del Gobierno de Navarra; D. Santiago Cervera, consejero de Salud del Gobierno de Navarra; Dña. Yolanda Barcina, alcaldesa de Pamplona; y D. Eradio Ezpeleta, concejal de Bienestar Social de Pamplona.

En el acto celebrado en Pamplona –ciudad en la que se ubica la nueva sede–, Dña. M^a Ángeles Díaz, presidenta de C.E.A.F.A., estuvo arropada por miembros de la Junta de Gobierno de la Confederación, uno de los



cuales, en concreto Dña. Paloma Ramos ha sido la arquitecta del local. En la inauguración también se reunieron representantes de los patrocinadores del local y colaboradores habituales con la Confederación.

Dña. Yolanda Barcina mostró su “admiración y apoyo” ante la labor que realiza la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

D. Calixto Ayesa destacó la importancia de las iniciativas hechas desde dentro de la sociedad. “Merecen ser apoyadas”, concluyó.

Agradecimientos

Hay que mencionar que la realización de la nueva oficina ha sido posible gracias a la ayuda aportada por el Ayuntamiento de Pamplona, el Gobierno de Navarra, Laboratorios Novartis, Laboratorios Pfizer y Eisai, Fundación Caja Navarra y Fundación La Caixa.

Por eso, durante el acto de inauguración, C.E.A.F.A. quiso agradecer de manera especial su colaboración. En concreto, se entregaron una serie de diplomas. D. Pedro Iráizoz recogió el diploma en nombre de la Fundación

Caja Navarra; D. Javier Aramburu, en representación de la Fundación La Caixa; D. Julio Gala, por parte de los Laboratorios Pfizer; Dña. Caridad Rojas, como representante de Laboratorios Eisai; D.

Calixto Ayesa, en el lugar del Gobierno de Navarra; Dña. Yolanda Barcina, máxima representante del Consistorio pamplonés. Y aunque los Laboratorios Novartis no pudieron estar presentes, se les mencionó y posteriormente se les ha hecho llegar su correspondiente acreditación.

Entre todos celebramos y compartimos el comienzo de una nueva andadura desde donde continuaremos con nuestra labor y compromiso con los afectados por el Alzheimer.



La vida en positivo

RECURSOS PARA PERSONAS INDEPENDIENTES

Servicio de Venta y Alquiler de Ayudas Técnicas

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

Obras de Eliminación de Barreras Arquitectónicas

Solicite nuestro catálogo gratuito

Maudes, 15 • 28003 Madrid
Tel: 91 554 79 05 • Fax: 91 554 79 15

E-mail: info@mundodependencia.com
Web: www.mundodependencia.com

Ingreso en una residencia

El traslado del enfermo a una residencia es una decisión difícil que a menudo es causa de conflictos entre los familiares. ¿Por qué resulta tan difícil tomar esta decisión?

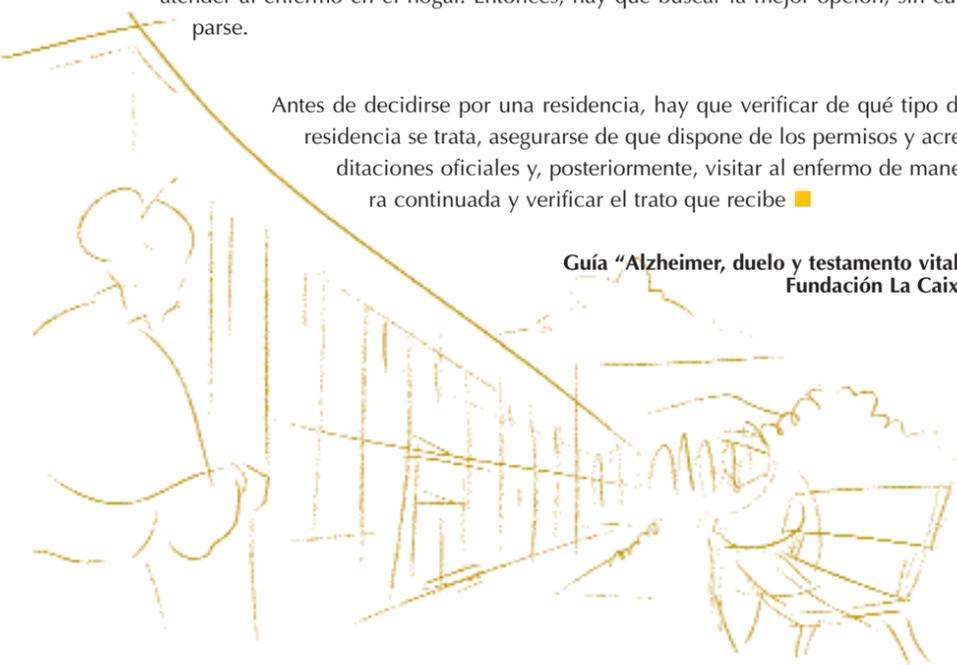
En primer lugar, a causa de un prejuicio social. Para muchos, el recuerdo del asilo siniestro de antaño se impone a la realidad de la mayoría de los centros geriátricos actuales, que cuentan con todos los servicios necesarios para procurar una buena atención al enfermo.

La idea de ingresar al enfermo en una residencia provoca sentimientos ambivalentes. Por un lado, representará una liberación: los cuidadores podrán dormir y descansar, disponer de nuevo de tiempo libre. Pero, al mismo tiempo, les falta confianza en los nuevos cuidadores y a menudo se culpan.

El ingreso de un ser querido en una residencia no es en sí ni bueno ni malo, depende de la situación del enfermo y de su voluntad. En cualquier caso, no se puede obligar a ninguna persona libre y capaz a vivir en un lugar que no desea. En este sentido, el testamento vital sirve para que el enfermo pueda expresar por anticipado su deseo de ingresar en una residencia o de permanecer en el domicilio hasta el final de sus días, siempre que esto sea posible. A veces, la gravedad de su estado, el cansancio o la incapacidad física del cuidador hacen imposible atender al enfermo en el hogar. Entonces, hay que buscar la mejor opción, sin culparse.

Antes de decidirse por una residencia, hay que verificar de qué tipo de residencia se trata, asegurarse de que dispone de los permisos y acreditaciones oficiales y, posteriormente, visitar al enfermo de manera continuada y verificar el trato que recibe ■

Guía "Alzheimer, duelo y testamento vital"
Fundación La Caixa



el
experto
responde

Mi mujer tiene poco apetito y a menudo rechaza comer. ¿Cómo puedo convencerla?

Éste es un problema común en los últimos estadios de la enfermedad. Quizá ya no reconoce lo que se le pone en la mesa para comer. Tal vez realmente no tenga hambre porque hace poco ejercicio o porque puede que ya ni siquiera sepa qué es sentir hambre. También es posible que tenga problemas para masticar o tragar.

Ante esta situación, le recomendamos una serie de consejos. Conviene intentar que las horas de la comida sean parte de una rutina tranquila y relajada. Anímela a que coma y prémiala cuando lo haga. Sugíerale que coma con cuchara en lugar de utilizar cuchillo y tenedor; o incluso, si lo prefiere, puede comer con los dedos. No la critique si no lo hace bien.

En caso de que tenga problemas para masticar o tragar, lo adecuado es utilizar purés o comida licuada. De todos modos, si no quiere comer, es importante que se asegure de que toma suficiente líquido para así prevenir el estreñimiento y la deshidratación ■

Se olvida de que acaba de comer

Estos enfermos se suelen olvidar de que acaban de comer. Un problema añadido puede ser que no sepan si han comido o no suficiente, debido probablemente a que la enfermedad ha afectado al llamado centro de saciedad del cerebro. Si justo después de comer piden más comida, lo mejor es intentar distraerles con cualquier otra actividad. Si no da resultado, se les puede dar algo que no engorde, como un trozo de zanahoria o de apio. Con suerte se olvidarán de que querían comer otra vez ■

Jornada Benéfica de Golf por el Alzheimer

El sábado 22 de marzo se celebró la Jornada Benéfica de Golf por el Alzheimer, organizada por C.E.A.F.A., en los campos de golf navarros de Castillo de Gorraiz, Señorío de



Zuasti y Ulzama. Era la primera vez que C.E.A.F.A. organizaba un evento deportivo con la finalidad de dar a conocer el Alzheimer y de recaudar fondos para mejorar, en lo posible, la calidad de vida de los afectados por esta dolencia neurodegenerativa.

Así pues, unidos por una misma causa, cerca de 300 jugadores, entre los que destacó el ex jugador de fútbol Pizo Gómez, disfrutaron del golf. Con la participación de estos aficionados al deporte así como con las aportaciones de las empresas patrocinadoras y colaboradoras se recaudaron unos 12.000 euros.

Tras la competición, la jornada terminó con un cóctel durante el cual se entregaron los premios a los ganadores y se sortearon regalos. La velada se animó con la subasta de material deportivo cedido y firmado por el jugador de golf profesional Sergio García: entre risas y "tiras y aflojas" se consiguieron 525 euros por una camiseta y una gorra de "El Niño".

Premiados

En el club de golf de Castillo de Gorraiz ganó en junior José Antonio Tellechea con 41 puntos; en damas, Teresa Tuñón con 43 puntos; en caballeros, Ignacio Urrutia con 46 puntos. En el campo de Señorío de Zuasti ganó en junior Silvia Arróniz con 36 puntos; en damas, Carmen Hernández con 37 puntos; en caballeros, Claudio Mesino con 44 puntos. En el club de Ulzama ganó en junior Carlota Ciganda con 35



puntos; en damas, Esther Cantera con 42 puntos; en caballeros, Antonio Balades con 42 puntos. Y el ganador general handicap fue Daniel Narro con 55 puntos ●

Festival taurino a beneficio de AFA Cádiz

Villaluenga del Rosario celebró el pasado marzo un festival taurino, promovido por el Ayuntamiento y en colaboración con la Diputación de Cádiz, en beneficio de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cádiz. Se lidiaron seis novillos de la ganadería de Santolaya (Huelva). El primero de ellos, por el rejoneador Sergio Vegas; los restantes, por figuras del toreo tales como Dámaso González, Luis Francisco Esplá, Juan José Padilla, José Antonio Canales Rivera y Morante de la Puebla ●

Participación en Consejos

En C.E.A.F.A. consideramos positivo estar presentes en foros donde se consulte y se tengan en cuenta las propuestas de las familias que en su seno acogen a personas con demencia. Por eso, queremos destacar, por ejemplo, la participación de AFADES en los Consejos de Accesibilidad del Ayuntamiento de Vitoria y de Personas Mayores del Departamento de Bienestar Social de la Diputación de Álava. O la Mesa del Alzheimer de la Comunidad de Madrid en la que intervienen las AFAs madrileñas junto con la oficina de Atención al Mayor ●

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

Recordar

nos hace revivir
momentos felices.
Afortunadamente,
cada vez más enfermos
de **Alzheimer** también
pueden hacerlo.



NOVARTIS

www.pharma.es.novartis.com