

enmeramente



CONFEDERACION
ESPAÑOLA DE
FAMILIAS DE
INTERNOS DE
Y OTRAS BENEFICAS

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Julio 2007

www.ceafa.org • Número 21



CEAFA
compartiendo ideas

Destacamos:

El Gobierno destina 220 millones de euros adicionales a las CC.AA. para financiar la ley de dependencia en 2007.

Los primeros resultados de un estudio indican que el Alzheimer comienza con depresión

Los primeros resultados de un estudio que pretende desarrollar nuevas técnicas genéticas para el descubrimiento de un gen que "abriría nuevas vías de conocimiento de la patogenia" indican que "es muy usual" que la enfermedad de Alzheimer comience con una depresión.

El análisis "ha permitido cambiar la manera como se estudian los pacientes" con ese trastorno degenerativo, ha dicho el doctor Adrián Jiménez Escrig, del Servicio de Neurocirugía del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, en el marco del Simposio Internacional sobre Genes de Enfermedades Neurodegenerativas en poblaciones aisladas, que organiza la Fundación Ramón Areces.

Durante el encuentro se han dado a conocer los primeros resultados de un estudio clínico genético del agregado familiar de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, cuyo objetivo es el descubrimiento de nuevos genes involucrados en la enfermedad. Para averiguarlo, trabajan investigadores básicos y clínicos, expertos en demencia pertenecientes al Hospital Ramón y Cajal, Fundación Jiménez Díaz (doctora Gómez Tortosa), Hospital Clínico San Carlos (doctora Barquero), Fundación Alcorcón (doctor Barón) y hospital Universitario de Guadalajara (doctor Yusta).

El doctor Jordi Pérez Tur, de la unidad de genética molecular del instituto de biomedicina del CSIC de Valencia, ha indicado que las investigaciones se practican "sobre poblaciones aisladas que luego pueden ser trasladables a otros individuos". Específicamente en islas y localidades pequeñas "sin inmigrantes" y "relativamente poco contaminada con el entorno".

Por su parte, Jiménez ha anticipado que este tipo de investigaciones sirve para "diagnosticar individuos a los que aun no se les manifestó la enfermedad", para "prevenir la mutación en los descendientes" y también suma la "posibilidad de nuevos fármacos". "Encontrar un gen siempre supone un avance muy importante en el estudio de la enfermedad", ha concluido.

Finalmente, ha recordado que "la colaboración de las familias" de pacientes con Alzheimer "es muy importante" para "que se pueda hacer investigación, así se previenen nuevos casos". Para ello, ha agregado, es necesario llevar al enfermo a las consultas y efectuar donaciones luego de la muerte de los afectados.

LAS FASES

La metodología del estudio requiere de paciencia y búsqueda sostenida para armar un árbol genealógico de los grupos de afectados, según ha explicado Jiménez. Lo primero, ha dicho, es la "detección de pacientes en la práctica clínica diaria", y luego "hay que conocer la genealogía del problema y lo que ha ocurrido en generaciones anteriores" para lo que "es necesario rastrear registros de defunción y de bautizos en parroquias".

Los investigadores, que han localizado un grupo de afectados de esta forma de demencia en dos localidades de la provincia de Guadalajara, concluyen que "estas familias tienen un origen genético en un mismo individuo".

Actualmente el equipo trabaja la localización del gen causal. El doctor Jiménez Escrig ha anticipado que "en caso de detectarse un nuevo gen, serviría también para abrir nuevas vías de conocimiento de la patogenia de la enfermedad de Alzheimer".

Fuente: *Azpremsa.com*



Noticias de actualidad

Las ONGs piden a los ciudadanos que no dejes en blanco la casilla de fines sociales de la declaración de la renta

La Plataforma de ONG de Acción Social presentó su campaña "No te quedes en blanco". La campaña pretende concienciar sobre el trabajo que las ONG de Acción Social realizan en nuestro país con distintos colectivos en riesgo de exclusión. Un trabajo que puede llevarse a cabo, en gran medida, gracias a los fondos que todos los contribuyentes destinan a estas organizaciones a través de la casilla de "Fines Sociales" que figura en sus respectivas declaraciones de la renta. Marcando esa casilla, un 0,52% de sus impuestos son destinados por el Estado a proyectos y programas presentados por estas ONG.

La Plataforma de ONG de Acción Social quiere evitar que el 55% de los contribuyentes dejen en blanco la casilla de "Fines sociales" de la declaración de la renta de este año como ocurrió en la campaña de hacienda de 2004 en la que el 34% de los ciudadanos no señaló ni la casilla de la iglesia ni la casilla de otros fines sociales. En este sentido la campaña pretende informar a los contribuyentes de algo que probablemente muchos ignoran que es posible y compatible marcar la casilla que se destina dinero a la Iglesia católica con marcar la de fines sociales. Ambas opciones fueron marcadas por sólo el 11,54% en 2004. Al marcarse las dos casillas se provee de fondos a los proyectos sociales de las ONG y también a al sostenimiento económico de la Iglesia. Cualquiera de estas posibilidades no supone ningún coste para los ciudadanos. Es decir, no afecta al resultado de su declaración y, en ningún caso, supone que tengan que pagar más a Hacienda, sino que la Administración destina un pequeño porcentaje de esa cuantía a Fines Sociales.

Juan Lara, presidente de la Plataforma de ONG de Acción Social, señaló durante la presentación de la campaña que "con esta iniciativa la Plataforma de ONG de Acción Social pretende animar a la solidaridad de los ciudadanos y mejorar las cifras de financiación de proyectos que las organizaciones sociales consiguieron a través de esta vía en anteriores convocatorias".

Los últimos datos oficiales, correspondientes a la Declaración de la Renta de 2004, reflejaban una aportación por parte de los contribuyentes que superó los 127 millones de euros. De ellos, casi 25,5 millones fueron destinados a programas de cooperación al desarrollo, y casi 102 millones a proyectos de acción social. Gracias a esta aportación, 326 entidades llevaron a cabo un total de 875 programas sociales. Lara afirmó que "la Plataforma calcula que si todos los contribuyentes hubieran elegido marcar ambas opciones, su aportación podría haber alcanzado los 550,82 millones de euros en vez de los 244,92 registrados en 2004 en ambas partidas".

Fuente: *Sector humano*

Disminuir la proteína TAU protegería frente al Alzheimer

La reducción de los niveles de proteína Tau podría prevenir las crisis y los déficits neuronales relacionados con la enfermedad de Alzheimer y enfermedades como la epilepsia, según se publica hoy en la revista Science. Un equipo de la Universidad de California en San Francisco ha realizado la investigación en modelos de ratones con enfermedad de Alzheimer, modelo AD, obtenidos mediante manipulación genética para aumentar los niveles de proteína beta-amiloide, sustancia que suele estar aumentada in vivo en los casos de esta demencia.

Posteriormente procedieron a la reducción de los niveles de proteína Tau en dichos ratones sin modificar los de beta-amiloide, y detectaron que tanto la pérdida de memoria como las muertes prematuras relacionadas con el Alzheimer disminuyeron. "Queríamos probar que el cerebro fuera más resistente a los niveles elevados de proteína beta-amiloide sin reducir la tasa de ésta en el cerebro", ha señalado Erik Roberson, catedrático de Neurología de la citada universidad.

Frena la hiperestimulación

Este trabajo forma parte de la línea de estudio del instituto que ha pretendido durante un tiempo modificar los agregados de proteína Tau que aparecen en el Alzheimer. El resultado de este último trabajo insinúa un papel protector de valores reducidos de la proteína Tau frente a la hiperestimulación neuronal, que incluso protegía a los ratones estudiados frente a las crisis epilépticas. El número de crisis disminuyó en los roedores con niveles bajos, lo cual reflejaba que las neuronas no eran capaces de alcanzar el nivel umbral de excitación necesario.

Según Roberson, que es también miembro del Instituto Gladstone de Enfermedades Neurodegenerativas, "al observar que la reducción, incluso simplemente parcial, de la cantidad de Tau disminuye los síntomas de demencia, hemos establecido una relación inesperada entre la sobreestimulación neuronal y dicha proteína". Ha calificado de gran interés este resultado debido a la gran necesidad de nuevas líneas de tratamiento en esta patología; sin embargo, deja claro que "naturalmente quedan muchas pruebas por efectuar hasta poder establecer resultados concluyentes y aplicables a la práctica clínica".

Fuente: *Diario Médico*

Sabía que...

la Fundación María Wolf ofrece la posibilidad de participar en unos cursos on line sobre Terapias No Farmacológicas de forma gratuita a través de su página web.

*CEAFA no se responsabiliza de las opiniones e informaciones publicadas en este apartado de "Noticias". Se trata de una recopilación de noticias difundidas en otros medios de comunicación.



Cartas desde...

Arsenio Hueros Iglesias
Vocal de CEAFA
Presidente de AFAEX (Badajoz)

En los primeros días de mayo (9-12) he podido asistir a la 17ª Conferencia de Alzheimer Europa que se celebró en la bonita ciudad de Estoril que tantos ecos hace resonar en nuestros oídos por tan variadas razones. Antes de describir mis impresiones sobre este evento de singular importancia en este mundo del Alzheimer creo que, por cortesía y por justicia, tenemos que felicitar a la Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (APFADA) por haber conseguido que esta celebración se realizara en sus tierras con un firme propósito: aprovechar este “momento privilegiado para SENSIBILIZAR”. Un suceso de esta importancia marca de un modo decisivo e imborrable la labor que realizamos las Asociaciones, Federaciones y Confederaciones que en todo el mundo velan, trabajan y se esfuerzan por conseguir que nuestros enfermos y sus familiares sean reconocidos y suban en su nivel de calidad de vida.

El lugar escogido fue el Centro de Congresos, un edificio serio y sencillo, bien adaptado y de fácil utilización y con un amplio hall que permite una eficaz distribución de sus usuarios.

Hemos podido estar en todas sus salas desde el Auditorio que disponía de traducción simultánea, portugués-inglés / inglés-portugués, a espacios más pequeños donde se desarrollaban las sesiones paralelas con aforos muy adecuados y que en ningún momento dieron sensación de agobio. Una pausas para el café, buen café portugués por supuesto, entre sesiones y el “almoco” self-service, con cocina muy de la tierra, completaban las jornadas.

El lema que presidía esta Conferencia de Alzheimer Europa era “LA VOZ DEL SILENCIO” que no hacía sino redundar en una de las principales propuestas que, todos los que ocupamos parte de nuestro tiempo en conseguir que la enfermedad de Alzheimer sea más llevadera, portamos como bandera.

Siguiendo la línea que imponía el lema de la Conferencia se pudieron oír voces que con moderación expresaban las necesidades que tienen nuestros enfermos y cuidadores y la situación que todavía se vive en muchos países en los que parece ser una enfermedad a muchos niveles invisible pues, como dicen por las tierras andaluzas y extremeñas, aún hay muchas personas que “no echan cuenta de ella” y los políticos no acaban de entrar en el centro de la cuestión quedándose sólo en la superficie donde no se ve la carga familiar que origina esta enfermedad que nos ocupa.

Términos como “cuidados centrados en la persona” que, como nos decía el ponente Dawn Broker, es muy utilizado pero raramente definido en su verdadero significado que incluye la vida humana, el abordaje individualizado y perspectiva personal y social de la Enfermedad de Alzheimer, nos han hecho reflexionar sobre muchos aspectos que con frecuencia se nos quedan en nuestras mentes sin profundizar en ellos y dejándolos pasar cuando en realidad tendríamos que reflexionar para encontrar más sentido a nuestra tarea y más argumentos para la defensa de nuestros familiares afectados.

La desprotección de las personas con demencia, las lagunas en las legislaciones que no hacen justicia a las necesidades, el impulso imprescindible a la investigación sobre las demencias, el desarrollo de nuevas terapias o mejora de las ya existentes, la toma de conciencia de los políticos, la formación, el uso de las nuevas tecnologías, el mejoramiento de la calidad de vida, el respeto a la libertad y la dignidad, son algunos de los muchos temas que se han ido desgranando a lo largo de la Conferencia y que no son sino la punta del iceberg de una enfermedad compleja y llena de matices que necesita de mucho esfuerzo para conseguir que, de momento, se nos oiga y se nos vea. Especial interés me ha producido escuchar un aspecto que ya se comenzaba a oír por los foros de CEAFA y que hace referencia al uso del lenguaje al hablar de esta dolencia y de las personas que en ella están implicadas. Trivializar con la palabra Alzheimer, definir a una persona por su enfermedad o por su posición (encamado, sentado...), por sus necesidades (válidos, asistidos...) hablar de cuidadores formales o informales, etc... Son expresiones que le hacen un flaco favor a nuestra comunidad pues entre el lenguaje y el pensamiento hay una corriente de influencia en ambos sentidos que determina nuestras palabras y nuestras ideas. Pienso que habrá que ahondar en estos puntos para posicionarnos de la manera más correcta.

Finalmente, en la noche anterior a la clausura, asistimos a una cena y espectáculo en el Casino de Estoril que me permitió conocer de la mano de Lilia Mendoza (Alzheimer México) a un número importante de personas de todo el mundo que se mueven y luchan por todos los que hemos sido tocados en nuestra vida por la enfermedad de Alzheimer. Gracias.

Estimados amigos:

Nos encontramos en el ecuador de 2007, un año que será recordado por las personas implicadas en el mundo Alzheimer como el inicio del ascenso a una montaña con una gran pendiente y con grandes dificultades para ser culminada. El símil, como habrán imaginado hace referencia a la tan esperada Ley de Dependencia. Seis meses después, se han producido importantes avances con respecto a su desarrollo, aunque están existiendo algunas dificultades para que se cumplan los plazos establecidos. Por ello, las Asociaciones de Enfermos de Alzheimer, ahora, más que nunca debemos tener una actitud seria y responsable y exigir en cada Comunidad Autónoma a la que pertenecemos que se cumplan los plazos establecidos y se agilicen los trámites, ya que la nueva norma ha creado un derecho subjetivo para todos los ciudadanos, vivan en la ciudad donde vivan, sin excepciones dentro del territorio nacional.

Por ello y para poder conseguir nuestros objetivos, debemos entre todos reforzar las estructuras operativas de nuestras Asociaciones en aspectos como la gestión, la calidad y transparencia para intervenir y poder exigir en condiciones de igualdad respecto a la ley de dependencia.

También, la financiación y recursos económicos con los que hacer frente para garantizar la cartera de servicios que recoge la ley es y seguirá siendo un tema que nos mantiene en alerta desde el pasado mes de enero y que seguimos con gran incertidumbre y preocupación. Sin embargo, el Ministerio anunciaba hace unos días la aprobación de un fondo de 20 millones de euros para hacer frente y compensar a las regiones con menor renta. Una medida que ha contado con nuestra aprobación y ha sido aplaudida, sin duda, por todos los agentes implicados.

Por último, apelar a vuestra solidaridad y recordar a vuestros familiares y amigos que al hacer la declaración de la renta tienen la opción de marcar en el apartado de asignación tributaria la casilla destinada a “Otros fines sociales” y ONGs como CEAFA impulsarán con esta pequeña gran ayuda programas sociales de los cuales se beneficiarán los enfermos de Alzheimer. Contamos con vuestra colaboración.

Un saludo y Feliz verano para todos.

Emilio Marmaneu Moliner

Presidente de CEAFA

Edición, coordinación y redacción:
CEAFA
C/Pedro Alcatarena nº3, bajo
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

Subvencionado por:





Novedades sobre la implantación de la ley de dependencia

El pasado 9 de mayo, el Consejo Territorial acordó los servicios y las prestaciones de la Ley de Dependencia que tendrán garantizados este año las personas evaluadas como grandes dependientes. Durante este año, todas las personas evaluadas como grandes dependientes tendrán garantizada la atención con el siguiente catálogo de servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia
- Ayuda a domicilio (entre 70 y 90 horas mensuales garantizadas para los casos más graves)
- Centro de Día y de Noche
- Atención Residencial

En caso de que no exista oferta pública del servicio que se requiera, las personas con gran dependencia podrán recibir una serie de prestaciones económicas:

- Prestación económica vinculada al servicio: se trata de una prestación económica para que la persona pueda adquirir el servicio en el mercado privado. Las cuantías acordadas fueron las siguientes: Nivel 2 (780 €) y Nivel 1 (585 €).

- Prestación por cuidados en el entorno familiar: siempre que se den las circunstancias familiares y de otro tipo adecuadas para ello, y de modo excepcional, el beneficiario podrá optar por ser atendido en su entorno familiar, y su cuidador recibirá una compensación económica por ello. Por tanto, el cuidador familiar deberá estar dado de alta en la Seguridad Social. El Consejo acordó que los familiares que no se pueden valer por sí mismas recibirán una prestación de hasta 487 € al mes, además del coste de la cotización a la Seguridad Social y de las acciones de formación (74 €), que correrán a cargo del Estado.

asimilada al alta en el mismo, con independencia de que sean familiares o profesionales ajenos a la persona que recibe los cuidados. En el caso de familiares (cónyuge y parientes por consanguinidad, afinidad o adopción hasta el tercer grado de parentesco) su inclusión en el Régimen General se hará mediante la firma de un convenio especial, que no precisará de la acreditación de periodo de cotización previo. La firma del Convenio especial no será necesaria en el caso de que los cuidadores familiares estén percibiendo la prestación por desempleo, jubilación, incapacidad y viudedad o disfruten de excelencia en su trabajo por cuidado de familiares. Su suscripción a través de un modelo de formulario se puede solicitar ya en las oficinas de la Seguridad Social, pudiendo también consultarse en la página web de la Seguridad Social:

www.seg-social.es

(Formularios-Modelos/ Convenio Especial para cuidadores no profesionales de personas dependientes)

Además, la ley de Dependencia prevé otra prestación para impulsar la autonomía personal de personas dependientes. Se trata de la asistencia personalizada. Esta prestación está destinada a contribuir a la cobertura de los gastos derivados de la contratación de un asistente personal que facilite el acceso a la educación y al trabajo, y posibilite una mayor autonomía en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria a las personas con gran dependencia. Las cuantías de esta prestación son las siguientes: Nivel 2 (780 €) y Nivel 1 (585 €).

Por su parte, el Consejo de Ministros acordó el pasado viernes 18 de mayo, a propuesta del titular de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, destinar 220 millones de euros adicionales a las CC.AA. para la financiación de la Ley de Dependencia en 2007. Este fondo, que corresponde al nivel acordado del sistema de financiación de la Ley, fue aprobado en la reunión del Consejo Territorial de la Dependencia del pasado 9 de mayo.

(Ver Tabla 2)

Para definir esta distribución, ya aprobada por el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se ha tenido en cuenta la estimación de personas grandes dependientes, la dispersión de la población, la superficie, la insularidad y los emigrantes retornados de cada Comunidad Autónoma. Además, de los 220 millones, 20 se han distribuido

(Tabla 2)

La distribución de este fondo es la siguiente:

COMUNIDAD AUTÓNOMA	APORTACIÓN GOBIERNO
Andalucía	36.246.571
Aragón	8.380.326
Asturias (Principado de)	7.171.802
Baleares (Illes)	4.405.561
Canarias	7.709.606
Cantabria	3.384.477
Castilla y León	17.800.171
Castilla-La Mancha	11.644.976
Cataluña	32.393.438
Comunidad Valenciana	21.277.833
Extremadura	6.638.864
Galicia	18.753.108
Madrid (Comunidad de)	23.403.848
Murcia (Región de)	5.860.220
Navarra (Comunidad Foral de)	3.223.905
País Vasco	9.555.786
Rioja (La)	1.633.434
Ceuta	266.657
Melilla	249.418
TOTAL	220.000.000

según el nivel de renta para compensar a las regiones con menor riqueza. Además de este fondo, el Gobierno destinará este año a las Comunidades Autónomas hasta 250 euros mensuales por persona valorada como gran dependiente, en virtud del Real Decreto que regula el nivel mínimo de protección del Sistema de Dependencia y que se encuentra ya en vigor. Tal y como establece la Ley de Dependencia, las Comunidades Autónomas aportarán la misma cantidad que les sea transferida.

En total, teniendo en cuenta el nivel mínimo y acordado, el Estado (Gobierno y Comunidades Autónomas) destinará este año hasta 1.014 euros mensuales nuevos por beneficiario con gran dependencia para financiar la ley.

Información general del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales: 900 406080

Gran dependencia	Prestación económica	Cotización a la SS y Formación	TOTAL
Nivel 2	487 €	74 €	561 €
Nivel 1	390 €	74 €	464 €

Los cuidadores no profesionales quedarán incluidos obligatoriamente en el campo de aplicación del Régimen General de la Seguridad Social y en situación



La enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el Congreso de la Academia Americana de Neurología. Mayo 2007

Este año el congreso anual de la Academia Americana de Neurología (AAN) ha congregado en Boston a más de 12.000 neurólogos de todos los países del mundo. Es el escaparate anual más importante de los avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades neurológicas, entre las que se encuentra la demencia como una de las más frecuentes y devastadoras.

Como explico en mi artículo como Miembro del Comité Científico de CEAFA "Un panorama esperanzador", varias presentaciones científicas han versado sobre el tratamiento de estas enfermedades. En cuanto a medicaciones ya disponibles en las farmacias, investigadores del Massachusetts General Hospital, de la Universidad de Harvard, han estudiado si la combinación de memantina con uno de los inhibidores de acetilcolinesterasa es más eficaz que el uso aislado de los inhibidores. Han visto que, efectivamente, la combinación es más efectiva en retrasar el empeoramiento de los pacientes y mejorar su función. Investigadores de la UCLA han notado que la memantina tiene un patrón de tolerabilidad y efectos secundarios mejor que el donepezilo, aunque una comparación formal de las dos medicaciones en el mismo grupo de personas con la enfermedad de Alzheimer (EA) no se ha llevado a cabo. Otro estudio mostró que la resonancia magnética de perfusión puede mostrar una normalización del flujo cerebral en algunos pacientes con demencia por cuerpos de Lewy difusos tratados con donepezilo.

El papel de la toma de estrógenos sigue en el candelero. Aunque se sabe que la toma de estrógenos después de los 65 años no mejora la EA y de hecho puede empeorarla, un estudio mostraba que mujeres que habían tomado suplementos de estrógeno después de la menopausia y antes de los 65 tenían una menor probabilidad de desarrollar más tarde la enfermedad. Como con otros estudios previos, este hallazgo hay que confirmarlo con estudios más detallados.

Varios estudios se centran en terapias cuyo objetivo fundamental es detener la degeneración de células nerviosas que está en la base de la EA. Un ensayo terapéutico que se lleva a cabo en Chicago consiste en la inyección en una parte del cerebro del gen que promueve una proteína que, en ratones,

protege a las células cerebrales de un proceso degenerativo similar a la EA. Se está llevando a cabo con únicamente seis personas que tienen Alzheimer y se les va a observar durante dos años. Por ahora han tolerado bien las inyecciones, sin efectos secundarios importantes. Los otros enfoques terapéuticos son menos agresivos, como veremos a continuación.

Una comunicación científica informaba sobre el efecto inicial del tratamiento con la sustancia llamada r-fluribipropeno o tarenflurbilo. Esta sustancia disminuye en cerebro los niveles anormalmente altos de la proteína amiloide beta 42, que tiende a acumularse en la EA. El ensayo terapéutico completo se llevará a cabo tratando a 207 personas con EA ligera durante 24 meses. Resultados preliminares muestran que al cabo de un año, el 60% de los que recibieron tarenflurbilo tuvieron una respuesta positiva, comparados con el 39% de los que recibieron un placebo, es decir, una pastilla similar en apariencia pero conteniendo una sustancia inerte. Hace falta completar el estudio para determinar si esta sustancia verdaderamente ayuda a personas con Alzheimer.

En Rusia, un grupo de 183 personas con EA ligera a moderada recibieron una nueva sustancia, Dimebon o un placebo. El Dimebon parece proteger a las células cerebrales a base de modificar su fuente de energía, la mitocondria. Datos preliminares sugieren que las personas que toman esta sustancia la toleran bien y pueden tener alguna mejoría en sus síntomas. Todavía no hay datos concluyentes.

Hubo también aportaciones relevantes para entender la contribución que tienen los genes al desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. En este sentido destacaron dos trabajos del grupo del Dr. Onofre Combarros, del Hospital Marqués de Valdecilla, de Santander, mostrando cómo personas con variantes de tres tipos de genes pueden tener un riesgo ligeramente mayor (o menor en el caso de una de las variantes) de tener una EA. Este mismo grupo ha encontrado que una sustancia presente en la sangre, llamada el factor de proliferación del endotelio vascular, se halla disminuida en pacientes con Alzheimer, pero no en los que tienen otra enfermedad neurodegenerativa, la enfermedad de Parkinson.

En cuanto a marcadores de neuroimagen, a los

que me refiero en el otro artículo, hay dos evaluaciones preliminares de los datos obtenidos a través de ADNI. Muestran que la RM y el PET diferencian los tres grupos con diagnóstico clínico de (1) Deterioro Cognitivo Ligero, (2) Enfermedad de Alzheimer y (3) controles normales. Esto no es una gran novedad. Hay estudios múltiples que lo demuestran. Si que tiene interés el hecho de que lo puedan diferenciar en esta base de datos, que tiene información procedente de muchas instituciones distintas y por lo tanto de un tipo variable (porque proceden de escaners diferentes, con técnicas de adquisición de datos diferentes). Estos datos auguran que, efectivamente, se va a poder utilizar la neuroimagen para evaluar la efectividad de tratamientos. Esto sólo se sabrá con más certeza al estudiar la evolución a través de los años de los hallazgos de neuroimagen en las mismas personas. Si el deterioro se puede medir de forma fiable con neuroimagen tendremos una herramienta poderosa para evaluar nuevas terapias.

Uno de los estudios de seguimiento por neuroimagen presentados en el congreso lo lideró el Dr. Pablo Martínez Lage, de la Clínica Universitaria de Navarra. Este grupo mostró que el patrón de metabolismo cerebral en PET puede diferenciar las personas que tienen deterioro cognitivo ligero y no van a empeorar, de las que se deterioran, desembocando en un Alzheimer. Aún antes de que se deterioren, el patrón de metabolismo de las segundas es más parecido al que tienen las personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer.

Los datos preliminares sobre otro estudio precedente también de la Clínica Universitaria de Navarra los presenté en una conferencia sobre neuroimagen funcional. Una sustancia llamada flumazenil puede ayudarnos a diagnosticar la demencia de origen vascular con más fiabilidad, y a diferenciarla de la enfermedad de Alzheimer. Esto es importante porque, al menos en parte, el tratamiento puede diferir en ambos grupos de personas.

*Dr. José Masdeu
Director de Neurociencias
Facultad de Medicina
Universidad de Navarra
Pamplona*

M^a Dolores Martínez Iñigo



Esta malaqueña, de 62 años, conocida cariñosamente como Lola, ha sido reconocida por la Fundación Antidemencia Al-Andalus como la Mejor Cuidadora Iberoamericana del año 2006. Desde CEAFA y a través de la Asociación a la que pertenece, AFA Fuengirola-Mijas Costa, hemos querido conocer su historia personal. Un ejemplo de trabajo, lucha, comprensión y optimismo ante una vida que le ha retado a convivir con dos familiares afectados por demencia senil y Alzheimer.

¿En qué momento de su vida comenzó su vinculación con la enfermedad de Alzheimer?

Con 42 años, me encargué del cuidado de mi suegra, enferma durante 12 años de demencia senil hasta que ésta falleció. Durante estos 12 años, me encontré totalmente desinformada y sobre todo, carente de todo tipo de ayuda y apoyo. Ante esta situación de desamparo y desesperación, sufrí una gran depresión e intenté quitarme la vida, ya que veía un túnel sin salida. Los dos últimos años de vida de mi suegra coinciden con el inicio de la demencia de Narciso mi esposo. Narciso comienza a realizar cambios en su comportamiento “no hablaba por no molestar pero iba a más” y, en 1999, le diagnosticaron Demencia Tipo Alzheimer y hace apenas dos años, le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson.

¿Cómo reaccionó cuando le comunicaron el diagnóstico de su esposo?

Cuando tuve que cuidar a mi suegra, los médicos no me ofrecieron ningún tipo de infor-

mación, pero cuando supe el diagnóstico de mi marido, ya sabía a lo que me enfrentaba.

¿Cómo es tu día a día?

Me encargo del cuidado íntegro de mi esposo. Me levanto a las 7:00 hrs. de la mañana para cambiarle los pañales, asearle y acercarle hasta los Talleres de Psicoestimulación de la Asociación. Posteriormente hago las tareas del hogar, vuelvo a recoger a Narciso, y alguna que otra tarde cuido de mi nieto menor.

¿Has recibido ayuda por parte de familiares y amigos cercanos?

Cuando vieron la enfermedad en mi suegra toda la familia se retiró y cuando se ha repetido con mi marido ocurrió lo mismo.

¿En quién se ha apoyado en los momentos más difíciles?

Sin duda, en la Asociación. Cuando abandonamos Barcelona,

cuidad en la que vivimos hasta que mi marido se jubiló y nos instalamos en Fuengirola nos hicimos eco de la existencia de la Asociación y no dudé en acudir con mi marido. Desde entonces, a pesar de las dificultades, la visito a diario para llevar a Narciso a los talleres de memoria y los martes acudo sin falta a las terapias de familiares. El único problema es que debo andar desde mi domicilio hasta la Asociación dos Kilómetros de ida y otros tantos de vuelta a casa, a pesar de graves problemas intestinales que padezco desde mi infancia. Además, desde hace más de dos años me hago cargo de llevar a otro enfermo de Alzheimer a los talleres de memoria, ya que la cuidadora de éste se encuentra convaleciente tras una operación en los tobillos. Pero, mi mayor apoyo lo he encontrado en la Asociación, siento que en las terapias familiares encuentro,

además de apoyo, información y relajación. Me está dando la vida.

Los psicólogos coinciden en que el 65% de los cuidadores sufren una importante merma de su salud física o psíquica, ¿ha necesitado ayuda psicológica hasta el momento para sobrellevar tan elevada carga física y emocional?

En el ámbito de mi vida donde he sufrido mayores alteraciones por la enfermedad que padece mi marido, ha sido en mi vida personal y, como consecuencia se ha producido un agravamiento de mi enfermedad. Ya me han realizado varias operaciones para extirparme varios bultos que me habían aparecido en los intestinos. Durante el preoperatorio y las operaciones he hecho uso del servicio de respiro familiar que ofrece la Junta de Andalucía. Pero los post-operatorios no los he podido realizar convenientemente puesto que tenía que cuidar de mi esposo. Para la próxima operación, quiero esperar a una nueva revisión de puntos en la baremación de residencia pública, por lo que, no deseo ser operada hasta que mi marido ingrese en una institución y, así poder hacer debidamente mi recuperación.

Consejos que le puede ofrecer a un cuidador de un enfermo de Alzheimer.

- Paciencia
- Fuerza de voluntad para seguir adelante
- Conciliar la vida familiar y social lo mejor posible

¿Qué opina sobre la Ley de Dependencia?

La valoro positivamente siempre y cuando se concedan las ayudas aprobadas, ya que la ayuda que actualmente reciben los enfermos de Alzheimer sigue siendo muy escasa.



BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



Dieta en crema, alimentación para adultos

Plato equilibrado de sabor tradicional.

La composición de estas cremas ha sido estudiada en profundidad, para que puedan tomarlas personas adultas e incluso de edad avanzada. Pruébelas y descubrirá que además de ayudar a cuidar su alimentación, cuentan con todo el sabor de la cocina tradicional.



ALTERNATIVA

Información sobre
puntos de venta en su zona:

902 117 609



Proyecto de investigación acogido al programa PROFIT, con la colaboración de la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Tecnología y Seguridad Alimentaria, Laboratorio del Ebro.



La voz del Comité Científico de CEAFA

Un panorama esperanzador

*Artículo escrito por el Dr. José Masdeu, Director de Neurociencias
Facultad de Medicina, Universidad de Navarra,
Clínica Universitaria y Cima.
Miembro del Comité Científico de CEAFA.*



Acabo de regresar del congreso de la Academia Americana de Neurología. Muchas de las comunicaciones versaban sobre la enfermedad de Alzheimer y otros procesos que causan deterioro cognitivo. En otro escrito hago una revisión de las comunicaciones más relevantes a este congreso. El ambiente era de esperanza y de expectación, porque ya se vislumbran terapias eficaces para detener o prevenir la pérdida progresiva de células cerebrales que subyace estos trastornos. Mientras tanto, hay refinamientos en cuanto a la utilización de las medicaciones que ya están disponibles. Por ejemplo, un estudio de la Universidad de Harvard confirmó que el tratamiento con la combinación de memantina y un inhibidor de la acetilcolinesterasa era más eficaz que el inhibidor aislado en ralentizar el deterioro cognitivo y mejorar la función de personas con enfermedad de Alzheimer.

Hubo comunicaciones científicas con datos esperanzadores sobre el resultado de tres nuevas terapias para contrarrestar la degeneración de células cerebrales en la enfermedad de Alzheimer. Dos de ellas a base de medicación oral, la otra inyectando en el cerebro una sustancia que podría proteger a las células cerebrales. Los resultados, en grupos pequeños de personas, no muestran todavía una evidencia clara de efectividad, como pueda existir para las medicaciones que están en las farmacias en la actualidad. Con la experiencia adquirida con otras muchas otras sustancias que parecían prometedoras para tratar el Alzheimer, u otras enfermedades, es muy probable que lo que en grupos pequeños de pacientes seguidos durante un tiempo relativamente breve parece prometedor luego no se confirme como una terapia eficaz. Sin embargo, hay varias sustancias que ya han pasado estas fases iniciales de prueba y que se están administrando a centenares de personas con la enfermedad de Alzheimer, para comprobar si son verdaderamente efectivas. Este tipo de estudio para evaluar si una medicación es efectiva o no se conoce como ensayo terapéutico. En este momento tienen ensayos terapéuticos para Alzheimer, en fases relativamente avanzadas, las compañías farmacéuticas Neurochem, Myriad Genetics, Elan, Eli Lilly, Medivation y Wyeth, entre otras.

Pero, como neurólogo que trato a personas con Alzheimer, a menudo recibo la pregunta: ¿cuánto tardará en saberse si una medicación es efectiva o no? ¿cuánto podremos tener fármacos más efectivos para ralentizar, detener, o incluso revertir, el empeoramiento de mi tía, o de mi abuelo? Uno de los problemas que existen en la actualidad con los ensayos terapéuticos es que duran mucho tiempo, típicamente unos tres a cinco años. Esto se debe en gran parte a que la enfermedad de Alzheimer causa un deterioro de memoria y otros aspectos cognitivos que empeoran muy lentamente y tienen gran variabilidad de un día para otro. Para verificar que una medicación detiene o mejora ese deterioro que cambia tan lenta y erráticamente, se necesita estudiar su efecto en muchos pacientes a lo largo de muchos meses. Por ejemplo, el estudio que mostró la eficacia de la memantina se comenzó en agosto de 1998 y no se publicaron los resultados hasta abril de 2003. En este estudio participaron 252 personas con Alzheimer, tratadas en 32 centros médicos. Si existiera la opción de medir otra manifestación de la enfermedad que cambiara de forma menos errática con el progreso de la enfermedad, tal vez se podrían llevar a cabo estos estudios mucho más rápidamente, de modo que no se perdiera el tiem-

po con terapias ineficaces y las eficaces pudieran ayudar más pronto a las personas con Alzheimer. Estas otras manifestaciones de que la enfermedad está progresando se llaman marcadores. Para otras enfermedades ya existen marcadores. Por ejemplo, sabemos que una cifra alta de colesterol “del malo”, mantenida durante mucho tiempo aumenta el riesgo de tener un ataque al corazón. Una medicación que baje el colesterol disminuirá el riesgo de tener un ataque. Midiendo el colesterol podemos saber si una medicación es efectiva o no. No hace falta esperar a que la gente tenga ataques al corazón para evaluar la efectividad de una medicación.

El marcador en la actualidad más prometedor para la enfermedad de Alzheimer es la neuroimagen. Personas con Alzheimer incipiente ya tienen una pérdida de células en una parte del cerebro que se llama la corteza temporal medial. Esta pérdida de células causa una disminución en el tamaño de esta parte del cerebro que se puede apreciar con una resonancia magnética cerebral. Como el tamaño y la forma del cerebro varían en cada persona, esta disminución de tamaño no sirve para diagnosticar la enfermedad. Sin embargo, si se mide esta parte del cerebro en una persona y se vuelve a medir al cabo de un año, en una persona mayor sana el volumen varía poco, mientras que en una persona con Alzheimer puede disminuir de volumen en aproximadamente un 2% en un año. De modo análogo, el metabolismo de unas zonas del cerebro, que se mide con el PET, disminuye anualmente de forma más rápida en personas con Alzheimer. Incluso, como se ilustra en una presentación de la Clínica Universitaria de Navarra a este congreso, el patrón de metabolismo PET puede ayudar a seleccionar mejor a las personas que comienzan a tener pérdida de memoria y están abocadas a tener Alzheimer. La beta amiloide cerebral, una proteína anormal que característicamente se deposita en el cerebro de personas con Alzheimer, se puede medir con marcadores de PET, comentados por el Dr. José Manuel Martínez Lage en el último número. Hay varios disponibles, de los que estudios recientes parecen confirmar que el más eficaz es el PIB, aunque más estudios son necesarios. Nuestro país tiene las condiciones para contribuir a estos estudios.

Con la información que aporta la neuroimagen, en teoría se podrían llevar a cabo ensayos terapéuticos en una fracción del tiempo que ahora requieren. Hay otras enfermedades en las que esto es ya una realidad. Para comprobar la efectividad de medicaciones para la esclerosis múltiple se utiliza la resonancia magnética cerebral, que en esta enfermedad muestra las nuevas zonas de inflamación en el cerebro antes de que los pacientes presenten una recaída. Para evaluar si la neuroimagen puede ser un marcador eficaz en la enfermedad de Alzheimer hay un proyecto internacional que se llama ADNI (Alzheimer Disease Neuroimaging Initiative) en el que participamos investigadores sobre Alzheimer de todo el mundo. En una primera fase se trata de ver si la disminución de volumen que se detecta por resonancia magnética cerebral se podría utilizar como marcador fiable del progreso de la enfermedad. Si es así, como todos los indicios parecen sugerir, los ensayos terapéuticos se podrían acortar de modo espectacular y muchas más medicaciones prometedoras podrían ser estudiadas. Esto haría que nuevas medicaciones pudieran estar antes a disposición de personas con la enfermedad de Alzheimer.



La voz del Comité Científico de CEAFA



El papel del psicólogo en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer

Artículo escrito por Roberto Suárez Canal. Psicólogo.

Director General Centro Residencial y Unidad de Estancia Diurna "Dolores Castañeda" de AFA "Vita" San Fernando.

Coordinador Plan Andaluz de Alzheimer (Consejería de Salud de la Junta de Andalucía-Confederación Andaluza de Alzheimer).

Cuando se habla de la Enfermedad de Alzheimer muchas veces no se tiene en cuenta que conlleva un deterioro progresivo de la conducta adaptativa del sujeto y que contemplar únicamente su vertiente neurológica puede limitar su comprensión y manejo. Este "olvido" tal vez conlleva que a veces no se dé la importancia al papel que puede desempeñar una profesión como la Psicología en el desarrollo de esta enfermedad, con unas consecuencias devastadoras tanto para el propio paciente como para los que lo acompañan.

Por suerte, nuestra profesión ha encontrado un gran aliado en las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) en las que ocupamos un lugar privilegiado a la hora de intentar poner en marcha actividades que ayuden a este colectivo.

Así, cada vez más se está produciendo un fenómeno que en Andalucía denominamos "de la información a la acción", incrementándose progresivamente el número de AFAs que además de seguir con su labor reivindicativa y de información/sensibilización, en vez de dejar la responsabilidad en el tejado de la Administración se han lanzado a prestar servicios convirtiéndose en verdaderos modelos de participación solidaria en la resolución de problemáticas sociosanitarias.

Para esto es necesario contar con una serie de profesionales que aporten sus conocimientos, habilidades y actitudes, en definitiva, sus competencias, a fin de llevar a buen puerto dichas iniciativas.

Coincidiendo con muchos profesionales con los que he tenido la posibilidad de debatir sobre el papel del Psicólogo en las AFAs y en especial tomando como referencia un artículo de un compañero y amigo (Ruiz-Adame, M., Papeles del Psicólogo. Junio, nº 76, 2000) se puede decir que las principales funciones que desarrollamos en este colectivo son las siguientes: evaluación y diagnóstico, intervención, asesoramiento, formación y docencia, gestión de recursos e investigación. Vamos a especificar brevemente cada una de ellas.

Evaluación y diagnóstico: bien de manera autónoma o en colaboración con equipos multidisciplinares el principal trabajo con los pacientes consiste en exploraciones psicopatológicas, funcionales, cognitivas-neuropsicológicas, de estadije, de seguimiento... colaborando en la detección de síntomas de sospecha, diagnóstico síndrome, diagnóstico diferencial y etiológico. Con los cuidadores y familiares se evalúan los principales trastornos patológicos que éstos pueden presentar (depresión, ansiedad, estrés, niveles de sobrecarga...).

Intervención: con los pacientes destacan los programas de Psicoestimulación o Estimulación Cognitiva, de Modificación de Conducta... en los que participamos elaborando los perfiles individuales de los pacientes a fin de definir el Plan Individual de Atención, creando y planificando los programas que se van a ejecutar (elaboración del material a utilizar, organización de los grupos de trabajo en función de grado de deterioro...) y en el seguimiento/evolución de nuestros usuarios en dichos programas.

El programa de Atención Psicológica con los cuidadores y familiares es un servicio con gran demanda en las AFAs dada la repercusión que esta enfermedad tiene sobre ellos. Destaca nuestra participación en los Grupos de Autoayuda o Grupos de Ayuda Mutua, los Grupos de Ayuda Técnica o Grupos Psico-educativos (relacionados con los

retos del cuidado en el día a día o relacionados con las necesidades del cuidador) y la Terapia Individual (sesiones clínicas o consultas en las que se presta atención psicológica de carácter clínico a fin de resolver los problemas más personales y difíciles, normalmente de índole emocional). En definitiva, dotar de los recursos y habilidades (cognitivos, conductuales, instrumentales...) adecuados para que esta segunda víctima del Alzheimer pueda cumplir adecuada y satisfactoriamente con las funciones de cuidado y atención que requiere el paciente y ellos mismos.

Últimamente, debido al alto nivel de implicación y carga que supone para los profesionales el día a día con esta patología, también venimos realizando funciones de intervención con ellos para prevenir la aparición de sobrecarga o, cuando ya está instaurada, reducirla y hacerla más llevadera.

Asesoramiento: es muy habitual en las AFAs la figura del Psicólogo como orientador y asesor a las familias y al propio paciente según van desarrollándose las diferentes fases de evolución de enfermedad (durante el diagnóstico, ante complicaciones puntuales, previsión de futuro, mediación en situaciones conflictivas...).

Formación y Docencia: el alto nivel de especialidad y especificidad de conocimientos que se requieren para un correcto desarrollo profesional en el campo de las demencias hace que se considere la formación como una herramienta básica en la política estratégica de cualquier organización. En nuestro caso es muy habitual que el Psicólogo participe en acciones formativas internas es decir, dentro y para el colectivo de la Asociación (reciclaje de profesionales -casos clínicos, últimos avances, técnicas de intervención..., Voluntariado -formación básica de atención a enfermos y familiares-, Cuidadores -cómo manejar el estrés y la ansiedad, técnicas de modificación de conducta para enfrentarse a los SCPD cotidianos, adaptación del entorno...) y Externas (mesas informativas, charlas de divulgación y sensibilización, congresos, jornadas, simposium, captación y sensibilización de voluntariado...).

Administración de recursos: cada vez es más habitual encontrar a Psicólogos asumiendo la dirección de proyectos, direcciones técnicas o generales de Residencias, Unidades de Estancia Diurna, Centro Terapéuticos, organizando y coordinando equipos de trabajo...

Investigación y publicaciones: muchas de las actividades que se han citado en esta exposición, llevan implícita la necesidad de demostrar que con dichas actuaciones se obtienen beneficios por lo que cada vez con más frecuencia encontramos profesionales de la psicología participando en investigaciones y/o publicaciones relacionadas con el campo de las demencias.

Como se puede comprobar son muchos los ámbitos en los que el Psicólogo desarrolla sus competencias profesionales (pacientes, cuidadores formales e informales, familias, voluntariado, otros profesionales, sociedad...) pero, a pesar de que la figura del Psicólogo es importante en el mundo asociativo Alzheimer, no podemos decir que lo sea en otros Organismos y/o Entidades Públicas relacionadas con el mundo de las Demencias. Sirvan estas líneas para reivindicar el reconocimiento de nuestra profesión ante la Administración y para agradecer especialmente al colectivo Alzheimer la oportunidad que nos brinda para desarrollarnos profesionalmente.



Asociaciones de CEAFA

X ANIVERSARIO DE... AFA POLLENÇA (MALLORCA)

La Asociación de familiares y amigos de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Pollença, fue fundada en el año 1997, por lo que celebra su este año su décimo aniversario. Se reunieron un grupo de vecinos, los cuales se encontraban en la misma situación de tener un enfermo de Alzheimer en su familia. Este hecho produjo una serie de cambios en sus relaciones familiares, sociales y laborales que afectaron a su ritmo de vida.

Con la ayuda del Club Rotary de Pollença y de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Pollença, se redactaron los estatutos y se firmaron el 25 de abril de 1997. Así nació una Asociación de carácter social, no lucrativa cuyo objetivo principal era y es: "ayudar a convivir con un enfermo de Alzheimer", mejorando su calidad de vida y la de sus cuidadores.

AFAMA cuenta en la actualidad con:

- 178 socios
- 31 familias
- 3 Profesionales: 1 trabajadora social, 1 trabajadora familiar y 1 auxiliar administrativa.
- Un gabinete de psicología: 2 psicólogas y 1 trabajadora familiar.

Servicios que ofrece AFAMA:

- Servicio de información y sensibilización a todas aquellas personas interesadas o afectadas por la enfermedad.
- Asesoramiento en temas legales, económicos y sociales.
- Servicio a domicilio de soporte psicológico a las familias y enfermos, para enseñar a los cuidadores a detectar señales de alerta y valorar objetivamente su estado de ánimo. Reducir las respuestas de ansiedad y depresión, para así mejorar su calidad de vida.
- Servicio domiciliario de "Canguro" para dar al cuidador tiempo libre para desarrollar cualquier actividad social, laboral, de ocio,...
- Terapias de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer con la finalidad



Junta Directiva de AFA Pollença

de conservar durante más tiempo una mejor calidad de vida. Se trabajan funciones cognitivas como memoria, orientación, lenguaje, razonamiento, atención, concentración, psicomotricidad...

- Servicio de fisioterapia a domicilio, para poder mantener y mejorar las condiciones físicas, de movilidad, circulación y prevención de úlceras por presión. Enseñar a los familiares y cuidadores ayudas técnicas.
- Curso de iniciación a la relajación para enseñar a los cuidadores a controlar los síntomas de ansiedad.
- Terapia de grupo para trabajar las habilidades sociales, evitar situaciones de aislamiento, aprender a controlar la angustia y la ansiedad.
- Bolsa de voluntariado.
- Bolsa de trabajadoras familiares.
- Servicio de préstamo de material bibliográfico.
- Servicio de préstamo de material ortopédico.
- Organización de actividades informativas y formativas (conferencias, charlas, talleres), culturales (obra de teatro, conciertos) y lúdicas (comidas, excursiones) para todos los usuarios, cuidadores, socios y amigos de AFAMA.

AFAMA sigue trabajando y estudiando nuevas propuestas para poder solucionar las demandas de este colectivo y poder ofrecer todos los recursos necesarios para ello.

El pasado 25 de abril de este año, AFAMA conmemoró el X aniversario de su fundación, con un día de puertas abiertas y diversos actos de celebración. Actualmente la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de Pollença, AFAMA es una asociación consolidada en nuestro municipio, con dinamismo, ilusión, preparación y con empuje, que está en condiciones de poder dar servicios a la zona norte de Mallorca, porque así lo dicen nuestros estatutos y nuestras aptitudes.

Desde AFAMA, hoy podemos ofrecer muchos servicios, tanto para los enfermos como para sus cuidadores y familiares, todos ellos para ayudar a convivir con una enfermedad que hoy por hoy no se cura, pero sí se pueden paliar las repercusiones tanto físicas como psicológicas.

Personalmente me siento muy honrado en poder presidir esta asociación, con un gran grupo de personas que trabajan con dedicación, ilusión y espíritu de servicio, que es la recompensa más grande que se puede tener.

Le quiero desear a AFAMA 10 años más y los que hagan falta, para continuar dando el soporte necesario a todas las familias que tienen que convivir con la enfermedad del Alzheimer.

Presidente de AFAMA: Miquel Llobeta



Taller de manualidades



X ANIVERSARIO DE... AFA TALAVERA (TOLEDO)

Desde AFATA (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Talavera de la Reina) es un placer volver a compartir con todos vosotros nuestras ilusiones y experiencias.

Este año en el que nos encontramos es para AFATA un tanto especial, ya que conmemoramos nuestro X aniversario.

Esta andadura en la que nos encontramos todos inmersos comenzó el día 20 de febrero de 1997. En el transcurso de estos años se han ido forjando y consolidando unos objetivos, entre los que se encuentran:

*La prestación de asistencia psicológica a los familiares afectados.

*Asesorar a los familiares de los enfermos en materias legales, sociológicas y económicas.

*Proporcionar y difundir en medios de comunicación todo lo referente al posible diagnóstico y terapia, al objeto de facilitar la asistencia adecuada.

*Facilitar, mejorar y controlar la asistencia a los enfermos para optimizar su calidad de vida.

*Estimular los estudios sobre la incidencia, evolución terapéutica y posible etiología de la enfermedad.

*Estar al día en los avances científicos que se producen en esta materia y así, poder informar a los familiares.

Por otra parte nuestra asociación presta una serie de servicios

Al enfermo:

*Programa de actividades terapéuticas rehabilitadoras ejecutadas en SED.

*Programa de actividades terapéuticas rehabilitadoras ejecutadas en SAD.

A la familia:

*Servicio de información, valoración y orientación.

*Apoyo familiar y grupo de auto-ayuda.

*Formación práctica para el cuidador.

*Servicio de trabajo social.

*Servicio de terapia ocupacional.

*Atención psicológica.

*Asesoramiento jurídico.

*Servicio de Internet y documentación
A la comunidad:

*Servicio de información y asesoramiento.

*Formación especializada.

*Servicio de consulta bibliográfica y audiovisual.

Para poder realizar todos estos servicios AFATA cuenta con una serie de trabajadores altamente cualificados. Son una trabajadora social, un terapeuta ocupacional, una psicóloga, seis gerocultoras, una gerente y una auxiliar administrativa.

Nuestro objetivo principal, es seguir creciendo en recursos, para que todas aquellas personas afectadas por esta enfermedad como es el Alzheimer puedan tener todas sus necesidades cubiertas y así alcanzar la máxima calidad de vida posible.

Hasta pronto!

La Junta Directiva de AFATA.

AFA Talavera





La opinión de los expertos

“Unidades de neurología de la conducta y demencias, ¿Qué ofrecer?”

Trabajo cada día en un centro en el que nos dedicamos a atender personas –y familias– con problemas de memoria y otras alteraciones cognitivas y conductuales, o demencias. Se trata de una Unidad Multidisciplinar de Neurología de la Conducta y Demencias. En mi centro trabajamos a tiempo completo varios médicos, psicólogos, enfermeras, terapeutas, una trabajadora social un auxiliar de enfermería y una auxiliar administrativa. Con el tiempo, hemos ido definiendo cuáles son las tareas principales que tenemos que realizar y cómo las tenemos que llevar a cabo para ofrecer el servicio que las personas esperan de nosotros. También hemos repartido estas tareas y las responsabilidades correspondientes entre cada uno de los componentes de la unidad, de modo que podemos decir que realmente formamos un equipo.

El Centro es tranquilo y agradable y tiene dependencias espaciosas y bien iluminadas. Cada día atendemos a decenas de personas y a sus correspondientes familiares y cuidadores. Sin embargo, a pesar de que llevo años trabajando en este campo y con todos estos medios, a menudo me sigo preguntando ¿Y todo esto para qué? ¿Qué deberíamos ofrecer a nuestros pacientes –y a la Sociedad en general– para sentirnos satisfechos, para tener la sensación del deber cumplido?

La respuesta debería venir de lo que “esperan” de nosotros quienes reciben nuestros servicios. Pero también, de lo que esperamos nosotros mismos (de los profesionales), y sin olvidar lo que espera de este Servicio la propia Administración. Tras mucho debate y reflexión, tanto en nuestra Unidad como en otros foros profesionales, conversaciones con pacientes, charlas y cursos de formación a cuidadores y colaboraciones con Asociaciones de familiares (las AFAs), hemos madurado una serie de ideas sobre cuál es nuestro papel en todo el complejo entramado que implica la asistencia a las demencias y trastornos relacionados. A continuación intentaré desarrollar este ideario de forma breve:

a) Nuestro objetivo general, como centro especializado en conducta y demencias, es ofrecer un servicio que colabore a mejorar la calidad de vida de los pacientes y la de su entorno cuidador –familia y cuidadores–. Pero no sólo eso: además, debemos conjugar este gran objetivo con proporcionar buenos niveles de satisfacción personal y profesional a las personas que trabajan en la unidad (que trabajen a gusto) y, conjuntamente, debemos conseguir una buena organización (efectiva) y una utilización racional y optimizada de los recursos necesarios para realizar bien nuestro trabajo.

b) Por otra parte, la asistencia que ofrecemos debe reunir al menos las siguientes tres características:

a. Ser de Calidad. Es decir, que sea capaz de satisfacer de forma razonable las expectativas de los que la reciben (en este caso tanto de los pacientes como de los cuidadores y familiares); y, aunque esto es lo principal, también debería ser satisfactoria tanto para los profesionales como para la Administración.

b. Ofrecer una Asistencial Integral: Se trata de asistir y orientar tanto los aspectos médicos de la enfermedad como las demás facetas del individuo: su vertiente psíquico-afectiva y su lado social (entiéndase relaciones familia-pareja, actividad laboral y de ocio-esparcimiento, y acceso social en general). Esto es lo que entendemos como asistencia integral: un abordaje biopsico-social de la persona enferma.

c. Debe ser una Asistencia Integrada: nuestro centro no está “solo”: for-

mamos parte de una red asistencial que comparte elementos entre el Sistema Sanitario y el Sistema de Bienestar Social. En otras palabras, ineludiblemente debemos dar un servicio con un enfoque socio-sanitario. Para ello, tenemos que coordinarnos con muchos otros dispositivos y niveles asistenciales que la Sociedad dispone para ayudar: a nivel Sanitario podemos contar con el sistema de Atención Primaria, y el de otros servicios médicos (Neurología, Geriátrica, Psiquiatría, Urgencias, Hospitales de Día, Servicios de Atención a Domicilio, Hospitales de Crónicos) y otros muchos a nivel Social (Centros de Día, Residencias geriátricas, Centros de Tercera Edad, Servicios Sociales, Ayuntamientos, Organizaciones de Voluntarios, Asociaciones de Familiares y Amigos.). Si no logramos establecer lazos de colaboración, circuitos de asistencia, definir roles, etc... entre todas estas organizaciones probablemente no lograremos “sacar” el máximo provecho a lo que la Sociedad –esta Sociedad del Bienestar– ha dispuesto para el servicio de Todos Sus Ciudadanos.

c) Y para terminar, ¿cómo concretar todo esto? Lo resumiré en unas metas a alcanzar:

a. Conocer las expectativas y satisfacción de los pacientes y familiares, de los profesionales y de la Dirección, de modo que permita diseñar un servicio orientado a satisfacer de forma equilibrada todas estas expectativas.

b. Mejorar la detección y tratamiento precoz de los pacientes con alteración cognitiva y/o conductual.

c. Ofrecer una atención integral, multidisciplinar e integrada que haga posible el retraso en el desarrollo de la incapacidad.

d. Facilitar el acceso a los recursos sanitarios y sociales existentes, evitando cualquier tipo de discriminación.

e. Adecuar el plan de cuidados en función del grado de evolución de la enfermedad.

f. Definir el papel y responsabilidad de cada uno de los profesionales que atienden en cada momento a los pacientes y sus familiares.

g. Formar e informar a los cuidadores principales y de apoyo, colaborando en la prevención del síndrome de sobrecarga y favoreciendo el autocuidado.

h. Potenciar la formación básica y continuada tanto a profesionales del centro como a otros profesionales que participan en la asistencia a estos pacientes.

i. Generar y colaborar en líneas de investigación que contribuyan al mejor conocimiento de estas enfermedades y a la aplicación efectiva de las medidas diagnósticas y terapéuticas que hayan demostrado ser eficaces.

Analizar cada una de estas metas, conocer en qué punto estamos, cuáles son nuestras debilidades y fortalezas, nos permitirá orientar mejor nuestra organización hacia el logro de nuestro objetivo: colaborar en el bienestar de este sector de población (pacientes y cuidadores) y de este modo, colaborar a mejorar el bienestar general de nuestra sociedad.

Dr. Jaume Morera Guitart

Unidad de Neurología de la Conducta y Demencias (CDP-ALZ)

Unidad de Neurología

Hospital San Vicente. San Vicente del Raspeig (Alicante)



No dejemos
que la enfermedad
de Alzheimer
nos quite nuestros
recuerdos.

En Lundbeck seguimos
investigando
para conseguirlo.



Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004
al MEJOR MEDICAMENTO





Noticias de las Asociaciones



AFA LUGO

AFA LUGO: I CONGRESO GALLEGO DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Lugo celebró los días 10, 11 y 12 de mayo el I Congreso Gallego: "el Alzheimer y las demencias en la sociedad de hoy". Un evento organizado por la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Lugo, que contó con el patrocinio de entidades como: Universidad de Santiago de Compostela, el Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Galicia, la Xunta de Galicia, Diputación Provincial de Lugo, Excmo. Ayuntamiento de Lugo, y la obra social de Caixa Galicia, entre otras. El Alzheimer y otras demencias afectan en Galicia a más de 20.000 personas, así mismo son muchos los cuida-

dores que diariamente dedican unas horas de su día para afrontar una situación que se define como compleja y agotadora. Conscientes de esta situación, el evento sirvió como punto de encuentro entre profesionales, familiares, cuidadores y estudiantes. Un total de 150 personas llegadas desde distintos puntos de la geografía española, creando de esta manera espacios y tiempos para la reflexión conjunta, el diálogo y el enriquecimiento mutuo mediante el intercambio de ideas, experiencias, perspectivas y propuestas. Esta iniciativa resultó un enorme éxito, reflejado tanto por las distintas entidades organizadoras como por los propios asistentes, quedando abierta la posibilidad de realizar una segunda edición de este congreso.

AFA CEUTA: III JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

El pasado mes de abril, AFA Ceuta celebró la Tercera Edición de las Jornadas de Alzheimer por la Prevención en la Atención de la Dependencia; evento en el que participó el Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu Moliner. Las jornadas tuvieron dos partes diferenciadas: por un lado, se abordó la Ley de Dependencia y los distintos aspectos que en ella se contemplan. Respecto a este tema que llevó al análisis y reflexión de los ponentes, se solicitó al Gobierno y Agentes sociales que

las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer tuvieran más voz y representatividad. También se planteó la necesidad de disponer de los recursos económicos suficientes para que la Ley pueda llevarse a cabo. Además, se habló sobre la necesidad de la estimulación cognitiva y sus beneficios tanto para el enfermo como para el cuidador y la forma de evitar patologías psicológicas sobrevenidas en quienes dedican su tiempo y vida al cuidado de los enfermos de Alzheimer.



AFA CEUTA



AFA MELILLA

AFA MELILLA: I JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

AFA Melilla celebró el pasado mes de mayo sus primeras Jornadas Nacionales que organiza desde el inicio de su actividad. Durante este encuentro, en el que participaron diversas Afas como la de Alcoy, Alcantarilla, Valdepeñas, Menorca y País Vasco, se abordaron temas como la Ley de Dependencia, los Aspectos legales de la Enfermedad de Alzheimer (incapacidad y tutela),

la optimización de recursos, la gestión de las Asociaciones de Familiares y centros de día, el manejo del duelo y el tratamiento de esta enfermedad en los medios de comunicación. Las Jornadas sirvieron para crear fuertes lazos entre los participantes, quienes pudieron disfrutar de una visita turística por las zonas más bellas de Melilla como colofón a tres días de intensa actividad. En representación de CEAFA acudió como ponente su Director Ejecutivo, Jesús M^o Rodrigo.

4. AFA NAVARRA: XV JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

La importancia de la investigación para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas y en particular, del Alzheimer y la eficacia de los tratamientos cognitivos en las unidades de memoria y centros de día centraron

las XV Jornadas sobre la Enfermedad de Alzheimer, organizadas por AFAN el pasado 8 y 9 de mayo. Expertos investigadores como el neurólogo de la Clínica Universitaria de Pamplona, Pablo Martínez Lage, recalcó que es esencial el diagnóstico precoz de la enfermedad y animó a donar cerebros para avanzar en la investigación.





5. AFA ELDA- PETRER Y COMARCA DEL MEDIO VINALOPÓ: IX JORNADAS SOBRE ALZHEIMER

Durante los días 8 y 9 de mayo tuvo lugar el IX ciclo de charlas sobre la enfermedad de Alzheimer. Este año por ser el 10 aniversario de la asociación éstas tenían un carácter especial. Como en la asociación se trabaja directa e indirectamente con las dos figuras principales de la enfermedad; el propio paciente y su cuidador principal, las charlas se centraron en estos dos protagonistas.

- "Talleres para enfermos de Alzheimer". Una representación de profesionales que trabaja en la asociación explicó, como si de un día de puertas abiertas se tratase, el trabajo que se realiza directamente con los pacientes, tanto en la asociación como en el propio domicilio.

- "Cuidando al cuidador". Para esta charla se invitó a profesionales que abarcaron los pilares que sustentan al cuidador: la salud, estabilidad física y el estado emocional.

Momentos para recordar...



DÍA DE CONVIVENCIA ENTRE ABUELOS Y NIETOS AFA BENAVENTE Y COMARCA (ZAMORA).



NUEVO CENTRO DE DÍA. AFA ALMANSA (ALBACETE)



INAUGURACIÓN DE LA SEDE DEL NUEVO CENTRO DE DÍA. AFA GUIPÚZCOA



PRIMER FESTIVAL JÓVENES PROMESAS DE LA SOLIDARIDAD. AFA ARGANDA DEL REY (MADRID).



VISITA AL PARQUE NATURAL FAUNIA. AFA ARANDA (BURGOS).



② Buzón de dudas económicas y fiscales



Marcos González
Economista
Asesor Fiscal

El Economista y Asesor Fiscal de CEFA, D. Marcos González, responde, a través de esta sección, a las dudas y cuestiones relacionadas con aspectos económicos y fiscales que planteen las diferentes Asociaciones Miembros de CEFA. Las preguntas deberán ser enviadas por e-mail a la siguiente dirección: comunicación.cefa@telefonica.net.

Pagos por prestación de servicios

Consulta

Una Asociación pregunta si las cuotas de los servicios a los familiares de los socios (centros de día, talleres, centros de respiro, ayuda a domicilio...), ¿se pueden deducir como donativos en la declaración de Hacienda?

Respuesta

La cuestión que se plantea es, si los pagos que hacen los familiares de enfermos por la prestación de servicios pueden ser considerados donativos a la asociación y en consecuencia, sujetos a desgravación en renta.

Los pagos como contraprestación de servicios, que ustedes denominan cuotas, lo son por la prestación de algún tipo de servicio y no en concepto de donativo.

Las donaciones beneficiarias que se consideran deducibles en aplicación del régimen fiscal especial de la Ley 49/2002 y que afectan a las asociaciones declaradas de utilidad pública que hayan optado por ese régimen, son: los donativos, donaciones y aportaciones realizados por personas o sociedades a favor de las entidades beneficiarias del mecenazgo, dan derecho a una deducción en la cuota íntegra de su imposición personal, siempre que consistan en:

- Donativos y donaciones dinerarias, de bienes o de derechos.
- Cuotas de afiliación a asociaciones que no se correspondan con el derecho a percibir una presta-

ción presente o futura.

Por tanto, las "cuotas" a las que ustedes hacen referencia se encuentran en el último párrafo anterior y no se consideran donativos.

Presentación de Cuentas Anuales

Consulta

Una Federación, que no tiene reconocida la "Utilidad Pública", ¿debe presentar las cuentas anuales en el Registro Mercantil?

Respuesta

Las asociaciones declaradas de utilidad pública están obligadas a depositar sus cuentas anuales en el Registro Nacional de Asociaciones o en los Registros de Asociaciones Autonómicas.

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

En particular, las asociaciones declaradas de utilidad pública están sometidas a las mismas obligaciones genéricas anteriores, y además, rendir las cuentas anuales del ejercicio anterior en el plazo de los seis meses siguientes a su finalización, y presentar

una memoria descriptiva de las actividades realizadas durante el mismo ante el órgano encargado de verificar su constitución y de efectuar su inscripción en el Registro correspondiente, en el que quedarán depositadas (LO 1/2002 Art. 34).

En este caso, sólo las asociaciones declaradas de utilidad pública están obligadas a depositar Cuentas Anuales ante el Registro de Asociaciones en el que se encuentren inscritas.

Plan General Contable adaptado a las entidades sin fines lucrativos

Consulta

En el Plan General Contable adaptado a las entidades sin fines lucrativos, ¿en qué apartados deben incluirse: cuotas de socios, cuotas de federación, donativos y beneficios obtenidos de eventos benéficos?

Respuesta

Las normas de adaptación a que hacen referencia son de aplicación a las asociaciones declaradas de utilidad pública y se recogen en el RD 776/1998 por el que se aprueban las Normas de Adaptación del Plan General de Contabilidad para las Entidades sin Fines Lucrativos.

Concretamente los conceptos a que se refieren deben ser contabilizados en las cuentas siguientes:

- 72 Ingresos Propios de la entidad (720 Cuotas de usuarios, 721 cuotas de afiliados, 722 promociones para captación de recursos, 723 ingresos de patrocinadores y colaboradores - 725 subvencio-

P O N S
PATENTES
Y MARCAS

Oficinas Centrales

Glorieta de Rubén Darío, 4
28010 Madrid
Telf.: 902 28 04 80 / 91 700 76 00
Fax: 902 44 11 33 / 91 308 61 03
www.ponspatentesymarcas.es

Delegaciones

Alicante - Barcelona - Madrid - Sevilla - Zaragoza

50 años de experiencia

60 profesionales

Red de corresponsales en todo el mundo

Representación ante la OEPM, OAMI Y OMPI

Agente Registrador Oficial del ESNIC

Marcas - Nombres Comerciales - Marca Comunitaria - Patentes - Modelos de Utilidad - Diseños Industriales y Comunitarios - Consultoría - Propiedad Intelectual - Dominios de Internet - Protección de Datos
Auditoría Web - Asesoría Jurídica

nes oficiales afectas a la actividad propia de la entidad imputadas al resultado del ejercicio, 726 donaciones y legados afectos a la actividad propia de la entidad imputados al resultado del ejercicio).

• 62 Servicios exteriores (629 Cuotas Federación).

Asociación declarada de utilidad pública

Consulta

Una Asociación está preparando la documentación para solicitar ser declarada de utilidad pública y desean saber las obligaciones de tipo económico y contable que tendrá en este caso.

Respuesta

Las obligaciones contables de las asociaciones declaradas de utilidad pública vienen determinadas por lo dispuesto en la LO 1/2002, artículos 14 y 34; y por el RD 1740/2003 artículo 5. Este último artículo se remite al RD 776/1008, por el que se aprueban las Normas de Adaptación del Plan General de Contabilidad para las Entidades sin Fines Lucrativos. Este Real Decreto es aplicable a las Asociaciones declaradas de utilidad pública y es de aplicación, en la medida en que sus normas no se opongan a la Ley Orgánica 1/2002.

Los artículos 14 y 34 de la LO 1/2002 se recogen en la consulta anterior.

El artículo 5 del RD 1740/2003 recoge la rendición anual de cuentas de las entidades declaradas de utilidad pública con detalle.

Consulta

La Asociación funciona con subvenciones y éstas se reciben con mucho retraso, por lo que, en ocasiones nos vemos obligados a pedir préstamos para atender los pagos comprometidos hasta recibir las subvenciones concedidas. Por estos ingresos de superávit, ¿nos exige Hacienda pagar impuestos?

Respuesta

Tal y como presentan la consulta, el hecho de tomar dinero a préstamo es un movimiento financiero que produce un endeudamiento de la asociación y se registra contablemente en el pasivo del balance, afectando al estado patrimonial de la asociación. No es un rendimiento de su actividad, y por tanto, no tributa en el Impuesto sobre Sociedades.

Por otro lado, los intereses que genera el dinero disponible depositado en la entidad financiera en tanto se dispone del mismo, son rendimientos financieros, en principio, ajenos a la finalidad específica o actividad de la asociación y, por tanto, tributan en el Impuesto sobre Sociedades.

Actualmente su asociación (no declarada de utilidad pública) es una entidad considerada parcialmente exenta, capítulo XV del título VII, RDL 4/2004, de 5 de marzo LIS; por lo que estos rendimientos si tributan, independientemente del uso al que se destinen.

Una vez que su asociación sea declarada de utilidad pública y, siempre y cuando, opten al régimen fiscal especial contenido en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo; los rendimientos financieros pueden no tributar solicitando la extensión de la exención, siempre y cuando, sean destinados a la finalidad específica o actividad de la asociación.

Impuesto sobre Sociedades

Consulta

Una Asociación pregunta sobre la obligación de presentación de la declaración del Impuesto sobre Sociedades.

Respuesta

En este caso, hay que distinguir dos tipos de asociaciones: las NO declaradas y las declaradas de "Utilidad Pública".

Las asociaciones NO declaradas de utilidad pública están sujetas a un régimen especial denominado "Entidades Parcialmente Exentas" en el RDL 4/2004 texto refundido LIS. La exención se reconoce a aquel aspecto de su actividad que tenga carácter social. El tipo de gravamen aplicable a la base imponible es el 25 por ciento. Las donaciones recibidas no gozan de beneficios fiscales. Estas entidades están obligadas a presentar declaración por el Impuesto sobre Sociedades, por la totalidad de las rentas, exentas y no exentas. No obstante, los citados sujetos pasivos no tendrán obligación de presentar declaración cuando cumplan los siguientes requisitos:

- Que sus ingresos totales no superen 100.000 euros anuales.
- Que los ingresos correspondientes a rentas no exentas sometidas a retención no superen 2.000 euros anuales.
- Que todas las rentas no exentas que obtengan estén sometidas a retención.

Las asociaciones declaradas de utilidad pública, respecto del Impuesto sobre Sociedades, siempre que cumplan con los requisitos establecidos en el Art. 3 de la Ley 49/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo; pueden acogerse, previa notificación al Ministerio de Hacienda, a los beneficios fiscales recogidos en dicha Ley. En lo no previsto en esta Ley, se aplican con carácter supletorio las normas tributarias generales y, en particular, las del Impuesto sobre Sociedades (Art. 9.2 RDL 4/2004 LIS).

Como mecanismo de control fiscal, señala el artículo 13, que las entidades que opten por el régimen fiscal establecido en esta Ley, estarán obligadas a declarar por el Impuesto sobre Sociedades por la totalidad de las rentas exentas y no exentas.

Conviene tener en cuenta que, además de lo dicho, existen otros regímenes de aplicación cuya especialidad deriva de diversas circunstancias: ámbito territorial, carácter coyuntural o especialidad por razón de los sujetos pasivos, como son: Canarias, País Vasco y Navarra.



17



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Tu que puedes, no te olvides

Cta. La Caixa
2100 4901 00 2200005407
Cta. Caja Madrid
2038 4500 29 6000099148
Cta. Caja Rural de Navarra
3008 0001 16 1378043523



Tel: 902 17 45 17 www.ceafa.org/ alzheimer@cin.es

ENCUENTRO CON... PALOMA RAMOS

Presidenta de
CEAFA desde 1999
hasta 2001



¿Qué le impulsó a formar parte de una Asociación de Enfermos de Alzheimer?

En el año 1991 a mi padre le diagnosticaron Alzheimer. Para toda mi familia fue un impacto tremendo. Estábamos desolados, no habíamos oído hablar de esta enfermedad, ni nadie de nuestro entorno y sobre todo no sabíamos a donde acudir para pedir información. De los varios geriatras que vieron a mi padre fue el Dr. Carlos Linares el que nos informó que había fundado junto a un grupo de familiares y de profesionales la Asociación de familiares de Enfermos de Alzheimer de Andalucía.

Empecé yendo a las terapias con otros familiares, me dijeron que por qué no ayudaba un poco en la secretaría. Al cabo del tiempo fui Secretaria y en el año 1997 me hicieron Presidenta de la Asociación hasta hoy.

Éste fue el comienzo. Son ya muchos años y un largo camino transcurrido en el que he asumido con ilusión y responsabilidad lo que se me ha encomendado en cada momento tanto en mi Asociación como Secretaria y Presidenta, como en CEAFA, primero como Presidenta y por último como Secretaria.

¿Cuáles son los cambios más significativos que se han producido en CEAFA desde su creación?

Quizás la creación de tantas asociaciones y en tan corto espacio de tiempo sea uno de los cambios más significativos que se hayan producido. Esta situación fue sin duda uno de los motivos fundamentales que nos llevó en 1999, siendo Presidenta, a transformar la Federación

en Confederación, en buscar un local más acorde con las necesidades que estábamos teniendo para ser sede definitiva de CEAFA y hacer el proyecto, a dotar a la oficina técnica de más medios para asumir la atención frente al aumento de asociaciones que estábamos recibiendo, en contratar a un equipo jurídico y un equipo fiscal y en crear un Comité Científico.

Creo que fueron unos momentos cruciales para nuestro movimiento asociativo, aumentándose de una manera muy importante las relaciones con las instituciones nacionales y locales, con las organizaciones profesionales (neurólogos, geriatras, enfermería,...), con entidades privadas (La Caixa, Caja Madrid,...) y con la industria farmacéutica.

Se creó un buen equipo de trabajo tanto en la Junta directiva como en la oficina técnica que llevó a cabo este cambio tan importante, que sin duda ha significado tanto para la expansión de las asociaciones de Alzheimer en todo el territorio nacional.

Del trabajo con M^a Ángeles Díaz, codo a codo y con la Junta que estamos tengo muy buenos recuerdos y eso que vivimos situaciones muy complicadas.

Pienso que cada presidencia ha sido un reto tanto para su Presidente como para su Junta directiva y que todas han sabido salvar los obstáculos que han tenido en ese momento, mirar hacia el futuro y pensar siempre en el enfermo y el familiar.

Desde su punto de vista, ¿existe en la actualidad concienciación social de la dimensión que está alcanzando la enfermedad de Alzheimer?

En estos 17 años que llevamos existiendo, las Asociaciones se han dedicado a difundir lo que era la enfermedad de Alzheimer.

En cualquier foro donde nos han invitado hemos asistido, hemos estado en donde se nos ha requerido y por lo tanto, hoy en día, el ciudadano de a pie, los medios de comunicación, etc... saben lo que es la enfermedad de

Alzheimer y eso ha sido un trabajo de las Asociaciones día a día a lo largo de todos estos años. Pero este conocimiento de la enfermedad no significa que nuestras demandas se hayan cumplido. La familia sigue soportando la carga de cuidar y no tienen el respaldo suficiente de las instituciones. Los familiares se encuentran muy solos, es mucho el tiempo que están cuidando, todavía no existe una integración en la visión de la enfermedad entre Bienestar Social y Salud y esto dificulta mucho a la hora de la planificación sociosanitaria de la enfermedad de Alzheimer.

¿Cuáles son los retos que debemos afrontar en un futuro?

Me preocupa mucho que el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer sea igual en todas las Comunidades Autónomas. No es lo mismo tener Alzheimer en un sitio que en otro y para nosotros, para CEAFA como Organización Nacional tiene que ser un objetivo prioritario. Y por último me preocupa fundamentalmente que no perdamos el norte las Asociaciones, que nuestro espíritu asociativo que fue el que nos llevó a crear las Asociaciones o estar en ellas se mantenga inalterable a pesar de los cambios. A las Asociaciones cada vez se nos pide más y se nos exige más y como consecuencia de ello tenemos que evolucionar pero sin perder nuestras raíces y sin renunciar a lo que somos.

Creo que el reto para los próximos años debiera ser: evolucionar y avanzar pero sin perder nuestra identidad.

¿Qué vinculación mantiene hoy con el movimiento asociativo?

Actualmente soy Presidenta de la Asociación de Alzheimer de Málaga y Presidenta de la Federación de Asociaciones de Alzheimer de la provincia de Málaga.



UN TELÉFONO ASESORARÁ EN LA DETECCIÓN Y CUIDADOS DE LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER DE CASTILLA Y LEÓN

La Consejería de Familia y la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer han presentado un servicio para asesorar a los familiares y a todas las personas que lo soliciten en relación con la detección y asistencia de aquellos que sufren esta enfermedad degenerativa.

Se trata de un teléfono (902 518 899) que informará sobre cómo acceder a los recursos existentes para las personas con Alzheimer y a sus familias. Así lo anunció la consejera de Familia y Servicios Sociales, Rosa Valdeón, quien explicó la iniciativa en compañía del gerente regional de los Servicios Sociales, Antonio Sáez Aguado, y la presidenta de la Federación, Milagros Carvajal Gil.

En la actualidad, concretó Valdeón, se estima que en Castilla y León existen unas 46.000 personas aquejadas de esta enfermedad; un número que ha aumentado en los últimos años, explicó, por el envejecimiento de la población y una supervivencia debida sobre todo a una mejora de la calidad de vida. Asimismo, añadió, un 40 por ciento de los dependientes leves de la región, lo son a causa del Alzheimer, así como un 25 por ciento de los que sufren una gran dependencia. Por ello, y dado que hoy por hoy no existe un tratamiento efectivo, «es muy importante un diagnóstico precoz», sentenció. «Cuanto antes apliquemos las medidas preventivas, mejor».

Sobre el objetivo del Teléfono del Alzheimer la consejera recaló que, en primer lugar, pretende apoyar a las personas que tengan dudas, «tanto a enfermos como familiares» con el fin de favorecer el diagnóstico precoz; y en segundo lugar, sensibilizar a la población. En este sentido, recordó que en esta patología es donde se da con mayor frecuencia el llamado «síndrome del cuidador familiar», debido a la sobrecarga que sufren las personas que deben estar pendientes de los enfermos. Por ello, añadió, no sólo se dará información específica desde el ámbito social sobre los recursos existentes o del cuidado o manejo del enfermo, sino también apoyo emocional a sus cuidadores.

Asimismo, Valdeón explicó que, de forma recíproca, este servicio también servirá a la Consejería para detectar a las necesidades reales que tienen los familiares de los aquejados por esta enfermedad y así poder diseñar nuevos programas. La consejera incidió

en que a veces esta enfermedad se confunde con el envejecimiento y se piensa que los problemas que padece una persona son fruto de su «involución». Así, concretó que hay una media de cinco años de retraso en el diagnóstico y en las personas jóvenes es más fácil de confundir.

El teléfono, gestionado por la Federación y que atenderán trabajadores sociales y psicólogos, servirá de línea directa con las asociaciones provinciales, a las que se derivarán las llamadas para una atención personalizada. En cuanto a su funcionamiento, Valdeón recaló que estará en servicio las 24 horas del día los 365 días del año, aunque por las noches será un contestador el que recoja las llamadas con el compromiso de devolverlas.

Vía de esperanza

Por su parte, la presidenta de la Federación de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León agradeció el esfuerzo del Gobierno regional por poner en marcha una campaña «que pretende abrir una vía de esperanza a cuantas familias viven en la zozobra e incertidumbre que surgen cuando se observan los primeros síntomas de la enfermedad en algunos de sus allegados».

El Teléfono del Alzheimer se dará a conocer a través de una campaña de difusión en los medios que arranca hoy y que tendrá como símbolo un «post-it» de color amarillo, «uno de los recursos a los que solemos acudir cuando nos falla la memoria», explicó su director creativo, Pablo Guerrero. Los lemas que se podrán leer son «No lo olvides. Déjanos ayudarte» o «Queremos contarte algo que no vas a olvidar». En este sentido, Guerrero destacó que la campaña «dirigida tanto a familiares como a los profesionales, a quienes se les entregará unos trípticos» tiene una parte informativa, y otra de sensibilización, que hablará del problema que supone la enfermedad.

MODELO DE CENTRO DE DÍA PARA ENFERMOS DE ALZHEIMER

Encargado por el IMSERSO, CEAFA ha realizado un informe sobre el «Modelo de Centro de Día de Estimulación Cognitiva para la Atención a Personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer».

TALLERES DE RISOTERAPIA “ 19 MOMENTOS PARA REÍR ”

La aplicación de la fuerza de la risa incide positivamente en todo el enfoque de la vida personal. Por ello y tras el éxito de participación que obtuvo el taller de Risoterapia impartido en el II Congreso Nacional de Alzheimer de Las Palmas, CEAFA está inmersa en la organización de un nuevo curso que constará de un programa similar. Bajo el título de «19 Momentos para reír» el curso será impartido a partir del mes de julio por la misma profesional, la psicóloga Montserrat Ferraro. Financiado por DKV Seguros, el taller irá dirigido a las 13 Federaciones Autonómicas y las 6 Asociaciones Uniprovinciales Miembros de CEAFA. El programa consta de las siguientes partes: Introducción y Toma de contacto, Filosofía de la risa, Tipos de risa (Capacidad o Defensa), el Placer o la Represión social, lo Cotidiano y la Influencia de la Risa en ello, Desdramatización y Positivismo, Juegos Participativos, Cómo poner lo aprendido en la práctica cotidiana y Conclusiones y valoración.



HORARIO DE VERANO



CEAFA informa que desde el 18 de junio al 31 de agosto, ambos inclusive, se implantará el nuevo horario de verano. De este modo, la Secretaría Técnica de CEAFA, permanecerá abierta desde las 8 de la mañana hasta las 3 de la tarde. Disculpen las molestias.





El Brazalete Columba, ya disponible en España

Mayor seguridad para las personas con Alzheimer y mayor tranquilidad para quienes les rodean. "Columba" es el primer brazalete con telefonía móvil y localización por satélite (GPS) que permite localizar al enfermo en caso de desorientación.

El brazalete Columba es la respuesta a un grave problema sociosanitario: el Alzheimer, enfermedad que padecen cerca de 600.000 personas en España, de las cuales el 60% pierde toda referencia espacio-temporal y corre grandes riesgos de sufrir accidentes.

Entorno seguro

El brazalete teléfono se lleva de forma permanente e incorpora un botón de alerta. Se coloca sobre la muñeca como un reloj, definiendo un perímetro dentro del cual la persona que sufre de desórdenes cognitivos puede desplazarse sin ver restringida su libertad.

El Columba es resistente al agua y dispone de una autonomía de varios días. Oferta exclusiva de Medical Mobile Seguridad, con la participación

de Telefónica Móviles España y Eulen Servicios Sociosanitarios, ofrece seguridad, libertad y tranquilidad a las familias y a los cuidadores de las personas con Alzheimer.

Alerta automática

Si el portador del brazalete Columba abandona su espacio geográfico habitual, donde cuenta con puntos de referencia, el dispositivo activa una alerta automática que avisa a sus familiares.

Una central de asistencia, que opera 24 horas al día los 365 días del año, está a disposición de la familia o del cuidador para localizar al portador del brazalete.

La función manos libres del dispositivo permite establecer contacto con el enfermo a través de una central de atención telefónica.

Servicio innovador

Respetando los procedimientos de la Agencia Española de Protección de Datos, esta tecnología revolucionaria, resultado de tres años de investigación, se basa en un programa inteligente de detección y de alerta, un sistema de geolocalización por GPS y un transmisor receptor GSM/GPRS equipado con una tarjeta SIM.



**Medical
Mobile**

www.medicalmobile.com

Con la participación de:

Telefonía



Para obtener más información, póngase en contacto con nosotros:

902.44.2006 • info@medicalmobile.com • www.medicalmobile.com