

enmamente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Diciembre 2009

www.ceafa.es • Número 31

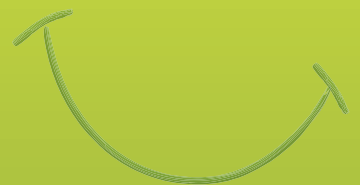


CEAFA celebra el Día Mundial del Alzheimer

21 de Septiembre

Día Mundial del ALZHEIMER

“No olvides. Hay esperanza”



Una dieta rica en antioxidantes retrasa el Alzheimer

Investigadores de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) han demostrado que una dieta rica en sustancias polifenoles y ácidos grasos poliinsaturados, conocidas por sus propiedades antioxidantes, aumenta la producción de las células madre en el cerebro, y podría favorecer el retraso de la aparición y evolución del Alzheimer.

Los polifenoles se hallan en alimentos como el té, la cerveza, la uva, el vino, el aceite de oliva, el cacao, las nueces, y otras frutas y vegetales. Los ácidos grasos poliinsaturados se encuentran en el pescado azul y vegetales como el maíz, la soja, el girasol y la calabaza.

El estudio realizado mostró más proliferación celular en el cerebro de los ratones alimentados con esta dieta que en el de los alimentados con una dieta estándar. En ambos casos se estudiaban las dos regiones donde nacen las neuronas, el bulbo olfativo y

el hipocampo, que resultan especialmente dañadas con la enfermedad de Alzheimer.

Los resultados de este estudio, publicados en la revista 'Journal of Alzheimer Disease' y dirigido por Mercedes Unzeta, refuerzan la hipótesis de que una dieta basada en alimentos ricos en estas sustancias antioxidantes podría retrasar la aparición de la enfermedad o retardar su evolución.

Para el trabajo, se elaboró una pasta formada por una mezcla de productos naturales: frutos secos, coco, aceites vegetales ricos en ácidos grasos poliinsaturados y harinas ricas en fibras solubles, que posteriormente ha sido patentada por la empresa La Morella Nuts. Estudios previos habían validado su funcionalidad en la regulación del colesterol y la hipertensión, dos factores de riesgo comunes en las enfermedades cardiovasculares y en la enfermedad de Alzheimer.

Hasta finales de los años 60 se pensaba que la dotación neuronal de los mamíferos adultos disminuía a medida que se envejecía sin que hubiera posibilidad de renovación. Actualmente se sabe que sí que existe formación de nuevas neuronas, aunque esta capacidad queda restringida a dos regiones del cerebro: el bulbo olfativo y el hipocampo, área implicada en la memoria y los procesos cognitivos. También se sabe que a pesar de que el ritmo de proliferación celular se reduce con la edad y las enfermedades neurodegenerativas, el ejercicio físico y una situación de bienestar personal favorecen este proceso.

Fuente: Europa Press

El Centro del Alzheimer de Salamanca cumple un año de grandes resultados

Para celebrar su primer aniversario el CRE ha editado dos guías en reeducación psicomotriz y musicoterapia destinadas a los profesionales y familias que trabajan con enfermos de Alzheimer.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (CRE) de Salamanca "ha logrado posicionarse en tan sólo un año de vida entre los centros punteros internacionalmente en investigación", según el subdelegado del Gobierno en Salamanca, Jesús Málaga, quien trasladó su satisfacción por que «un centro novedoso se haya puesto en funcionamiento con unos resultados magníficos».

Para celebrar estos primeros 365 días de funcionamiento, desde el CRE se han editado dos guías en reeducación psicomotriz y musicoterapia destinadas a los profesionales y familias que trabajan con enfermos de Alzheimer, en las que se exponen terapias ya probadas por

los especialistas del centro salmantino. Sobre estas guías, la directora del Centro de Referencia Estatal, Maribel Ingelmo, comentó que «de lo que se trata es de que los profesionales puedan desarrollar con los pacientes una serie de pautas que en el CRE hemos evaluado e investigado». Ingelmo subrayó la importancia de este primer año de andadura de un instituto

La línea de especialización del centro se basará en terapias no farmacológicas.

que «no tenía normativa, ni actuaciones y que había que ir creándolo sobre la marcha». En este contexto, aseguró que las dos claves para iniciar el germen de un futuro gran centro de investigación y terapia han sido las de «formar a los profesionales, así como hacer que las familias de los enfermos fueran las protagonistas». Después de un duro trabajo, la directora afirmó que se siente orgullosa de los resultados cosechados en este primer año. Del mismo modo, señaló que «la línea de especialización» del centro se basará en terapias no farmacológicas.

Fuente: Europa Press

Destacamos:

Los pasajeros de easyJet recaudan más de 466.000 euros en tres meses para la Asociación contra el Alzheimer de Reino Unido, Gales e Irlanda del Norte, para intentar paliar esta enfermedad. Los fondos, que fueron recaudados a través de donaciones que realizaron los clientes desde julio hasta septiembre, servirán para dar soporte y atender a las personas afectadas por esta enfermedad y a sus cuidadores.

Sabías que...

La TDT ayudará a llevar las terapias contra el Alzheimer a los hogares.

Un programa televisivo y titulado «Un, dos, tres, a recordar esta vez», desarrollado en el Centro de Día «Ciudad Jardín» de Zamora, es una de las innovadoras terapias no farmacológicas que pretende, mediante la TDT Interactiva, retrasar la progresión del Alzheimer y estimular las capacidades cognitivas y funcionales de los pacientes.

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



Cartas desde...

Francisco Moza Zapatero
Secretario General de Política Social y Consumo

Quiero aprovechar la oportunidad que me brinda la revista "En Mente" para acercarme a todas aquellas personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Todos tenemos algún caso cerca y, por lo que sabemos, se trata de un grave trastorno que tiene muchas implicaciones añadidas a las puramente médicas.

El Alzheimer es, en la actualidad, la enfermedad neurodegenerativa causante de demencia más común en todo el mundo, ya que representa entre el 60 y el 80 por cien de los casos. Esta situación, junto con las previsiones de futuro en cuanto al aumento de la esperanza de vida, hace que se multipliquen los casos. Para los poderes públicos supone un reto y es un objetivo prioritario buscar soluciones globales que den respuesta a los diferentes problemas que plantea esta enfermedad.

En un país como España –el cuarto más envejecido de la Unión Europea y que puede ser el primero en el mundo en 2050-, debemos tener prevista la cobertura de servicios para estos enfermos. Los poderes públicos tendremos que buscar soluciones globales que den respuesta a los diferentes aspectos que plantea la atención a las personas con Alzheimer.

En el mes de abril recibí el encargo de la Ministra de Sanidad y Política Social de llevar a cabo la gestión de las políticas dirigidas a las personas mayores, a través de la Secretaría General de Política Social y Consumo, lo que fue para mí un gran honor y una responsabilidad que asumí con ilusión y con ganas de trabajar en todo lo que sirva para garantizar la atención a los más vulnerables desde el respeto y la dignidad de las personas.

Por una parte, la coincidencia en un mismo Ministerio de las políticas sociales y sanitarias mejorará la asistencia al ciudadano, ya que así se optimizan los resultados, de forma que la coordinación sociosanitaria, tan importante para estos enfermos, se verá muy reforzada. Y por otra, la plena implantación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, hará que las personas afectadas por Alzheimer dispongan de los recursos y de los servicios necesarios para mejorar su calidad de vida.

En España disponemos de un centro de atención a enfermos de Alzheimer a nivel internacional, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca. Este Centro, inaugurado el año pasado y dependiente del IMSERSO, cuenta con un centro de día, un centro de noche, un módulo de respiro familiar y además, al ser un Centro de Referencia, tiene como objetivo coordinar la investigación y la atención especializada, así como la formación de profesionales sobre la enfermedad de Alzheimer, algo fundamental para abordar esta compleja enfermedad.

Quiero también, desde estas páginas, agradecer a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer toda la labor que habéis venido realizando a lo largo de estos años, transmitiros mi apoyo y pidiros vuestra colaboración a través de vuestras propuestas y demandas para que entre todos podamos mejorar la atención y el bienestar de estos enfermos y de sus familias.

Subvencionado por:



Emilio Marmaneu Moliner
Presidente de CEAFA

Editorial



Queridos amigos:

Próximamente ya las fechas Navideñas, es buen momento no sólo para preparar la batería de buenos deseos que lanzaremos a todos cuantos nos importan, sino también para echar la vista atrás y hacer balance. Y eso mismo he estado haciendo antes de escribir estas líneas. Muchos han sido los acontecimientos que se han ido sucediendo a lo largo del año, pero quisiera centrarme en uno en particular.

Hace poco, a finales de octubre, tuve nuevamente la oportunidad (casi el privilegio) de reunirme con las Asociaciones que conforman Alzheimer Iberoamerica (AIB), con cuyos representantes compartí varias horas de trabajo e intercambio de experiencias y conocimientos.

AIB no es una estructura asociativa del tipo de ADI o de Alzheimer Europa; ni siquiera llega al nivel que ostenta CEAFA, la mayoría de las Asociaciones que la forman en España serían consideradas de tamaño medio-bajo o, incluso, muy bajo. Las condiciones socio-políticas y económicas de los estados iberoamericanos tampoco se lo ponen fácil a estas Asociaciones que, más que aliados, encuentran en sus respectivos gobiernos y administraciones auténticos laberintos que están sabiendo sortear buscando, incansables, la "salida".

Regresé a casa muy sorprendido, gratamente por cierto. Las lamentaciones eran casi el tema central de reuniones anteriores. Pero este año no. Ninguna Asociación se regodeó en su desgracia, sino que todas comenzaban a presentar sus actividades y proyectos: programas de información, acciones formativas, grupos de ayuda psicológica, talleres de estimulación, lobby ante gobiernos, colaboraciones con profesionales y universidades... y, lo más sorprendente, un Centro de Día específico para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer creado en Tampico (México), siguiendo paso a paso el manual que editó CEAFA junto con el IMSERSO.

Estas Asociaciones han avanzado mucho. Pero también es mucho el camino que les queda por recorrer. Desde CEAFA podemos continuar aportando nuestro granito de arena a través del Proyecto de Hermanamiento, que ha de convertirse en una herramienta de apoyo, intercambio y beneficio mutuo. Os animo a que renovéis vuestras ilusiones con este proyecto, entre otras cosas porque estoy convencido de que todos saldremos ganando.

Y nada más. Simplemente, deseáros a todos unas muy Felices Navidades y un Próspero Año Nuevo 2010, fecha especial en que todos juntos hemos de conmemorar el XX Aniversario de la constitución de nuestra Confederación, de CEAFA.

Un fuerte abrazo.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA • C/Pedro Alcatarena nº3, bajo • 31014 Pamplona
Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39
email: ceafa@ceafa.es • web: www.ceafa.es
D.L.: NA-1.309/2002

Día Mundial del Alzheimer

21 de septiembre Día Mundial del Alzheimer

Bajo el lema "No olvides. Hay Esperanza", la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) ha solicitado a las administraciones que impulsen la promoción y desarrollo de los recursos específicos de atención a personas con la enfermedad de Alzheimer, tal como se recoge en el artículo 24 de la Ley de la Dependencia.

RUEDA DE PRENSA DE PRESENTACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

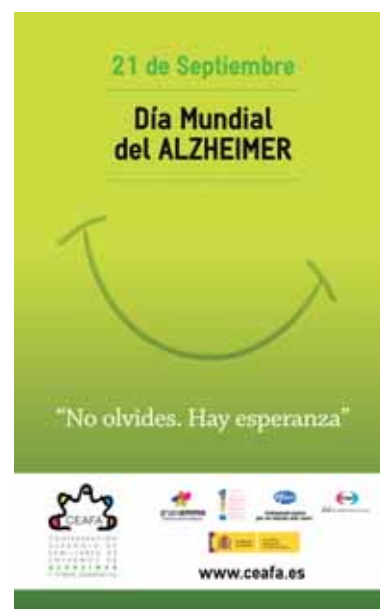
El martes 15 de septiembre CEAFA organizó una Rueda de Prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer en la sede del Sede del IMSERSO de Madrid a las 11:00 horas.

En este acto, D. Emilio Marmaneu, Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, acompañado por autoridades y profesionales, presentó en rueda de prensa aquéllas reivindicaciones que reclama en nombre de todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

Con el lema escogido este año "No olvides. Hay esperanza", CEAFA quiere insistir en que se continúa avanzando en la investigación y búsqueda de una solución definitiva,

desde el diagnóstico precoz hasta la erradicación de la enfermedad de Alzheimer, también conocida como "la epidemia del siglo XXI", ya que se prevé que la cifra de afectados se eleve hasta los 7 millones en las próximas décadas.

Este lema se ha visto además reflejado en el material divulgativo editado por CEAFA, junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, Grupo Amma, y los Laboratorios Pfizer y Eisai. Carteles, trípticos y pegatinas, que han sido distribuidos por todo el territorio nacional entre las Asociaciones miembros de la Confederación, que se encargaron de difundir masivamente en los días previos al Día Mundial, y de modo especial el 21 de septiembre.



Del mismo modo, durante la rueda de prensa se quiso hacer hincapié en la relevancia que está adquiriendo en los últimos años la figura del cuidador principal y en el papel prioritario que desempeña en el mantenimiento y mejora de la calidad de vida de la persona que padece Alzheimer, enfermedad, que ya figura entre las 10 principales causas de muerte en nuestro país.

Además, durante la intervención del Presidente de CEAFA, se indicó que se percibe un aumento de la concienciación social con respecto a este problema global y un "giro" positivo en torno a la preocupación y trata-

confederadas. Por ello, también ha asegurado que exigirá a las administraciones un mayor celo en la aplicación efectiva y eficaz de la Ley de Dependencia, y, en particular, que impulsen, de acuerdo a lo previsto en la propia Ley, de una manera decidida y eficaz la promoción de los recursos específicos para la atención a las personas con la Enfermedad de Alzheimer.

En la Rueda de Prensa contamos con la participación de D^a. María Isabel González, Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Sala-

VI Simposio Internacional Sobre Avances en la Enfermedad de Alzheimer



Rueda de prensa de presentación del Simposio

El jueves 17 de septiembre, Emilio Marmaneu (Presidente de CEAFA), participó como invitado en la rueda de prensa de presentación del "VI Simposio Internacional sobre avances en la Enfermedad de Alzheimer" de la Fundación Reina Sofía celebrada en el Restaurante Larumbe de Madrid.

En dicho Foro Emilio Marmaneu aprovechó para recordar "no se puede llevar a un geriatra generalista a los enfermos de Alzheimer, necesitan cuidados específicos, y para ello, la Ley de Dependencia necesita actualizarse y equiparar sus recursos con el número real de personas dependientes que viven en España".

Al acto, acompañaron al Presidente de CEAFA, M^a Antonia Recasens (Vicepresidenta de CEAFA) y Jesús M^a Rodrigo (Director Ejecutivo de CEAFA).

El lunes 21 de septiembre en el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía de Vallecas (Madrid), Su Majestad la Reina presidió el encuentro, patrocinado por Novartis y promovido por la Fundación Reina Sofía y la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN), donde se reunió a expertos nacionales e internacionales, que abordaron temas como el origen de esta enfermedad, los mecanismos de la degeneración o los nuevos avances en su tratamiento.



Rueda de prensa Día Mundial del Alzheimer

miento de la enfermedad por parte de las Instituciones europeas, como es el caso del Parlamento y Comisión Europea, y nacionales, con la creación del Ministerio de Sanidad y Política Social.

Por último, desde CEAFA afirmó que, mientras no se encuentre una solución definitiva a esta enfermedad, la Confederación seguirá contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad, a quienes pone a su disposición la red de recursos socio-sanitarios de las Asociaciones

manca, y el Dr. Luis Aguilera, Presidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), quien indicó que, a pesar de que actualmente no hay novedades desde el punto de vista farmacológico, "se sabe que hay que realizar una detección precoz, porque se ha demostrado que sí se puede entretener el proceso y evitar la generación de nuevos problemas de salud en las personas que acompañan a estos pacientes".

Día Mundial del Alzheimer

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "Amanecer" de Marchena, celebra el Día Mundial del Alzheimer

Con el lema "No olvides. Hay esperanza", la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "Amanecer" de Marchena (A Andalucía), celebró con diversos actos el Día Mundial del Alzheimer.

Con este motivo, la Asociación puso en marcha distintas iniciativas con el fin de contribuir a la lucha contra la enfermedad, concienciar a los marcheneros sobre su repercusión e instar a las administraciones públicas a apoyar a este colectivo.

De este modo, el 18 de septiembre, instaló en el mercadillo de la localidad, una mesa informativa en la que también se recogieron en diferentes huchas, donaciones de los vecinos para sufragar las actividades y servicios de la Asociación; y el lunes 21 de septiembre, se instaló otra mesa informativa en el Centro de Salud.

Asimismo, el sábado 19 de septiembre, celebró su tradicional merienda en la Plaza del Ayuntamiento, donde los ciudadanos pudieron degustar chocolate con brazos de gitano que preparó para la ocasión la panadería-pastelería "La Cuesta", habitual colaboradora con la Asociación. Además, posteriormente se ofreció un pase de la película "¿Y tú quién eres?", que narra las vivencias de un enfermo de Alzheimer.

Cabe destacar que durante toda la tarde del sábado, personas de diversas edades se acercaron para colaborar aportando fondos para la Asociación y para aprovechar esta oportunidad de convivencia de fa-



Mesa informativa con huchas para la recogida de donativos

miliars de enfermos, que siempre ayuda a la hora de enriquecerse en la experiencia del cuidado de ancianos, que en su mayoría padecen esta enfermedad neurodegenerativa.

Por último, cabe destacar, que la Asociación "Amanecer" cuenta con 300 socios y organiza Talleres Cognitivos en colaboración con la Cruz Roja y el Ayuntamiento de Marchena, y durante los actos celebrados por el Día Mundial del Alzheimer, reivindicó un nuevo local con mejor accesibilidad y comodidad para sus usuarios, enfermedad que se encuentra entre las diez principales causas de mortandad en España.

FVAFA presenta la nueva Tarjeta de Identificación Sanitaria para personas con la enfermedad de Alzheimer

La Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer presentó, junto con la Conselleria de Sanidad de esta Comunidad Autónoma, el pasado lunes 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer, el distintivo AA que llevarán las personas que padezcan la enfermedad de Alzheimer, en su tarjeta sanitaria individual.

Con esta identificación se atenderá de forma prioritaria a las 40.000 personas que padecen esta enfermedad en la Comunidad Valenciana, acortando su permanencia en los centros sanitarios y, evitando la desorientación y ansiedad que les producen los sitios que no les son familiares.

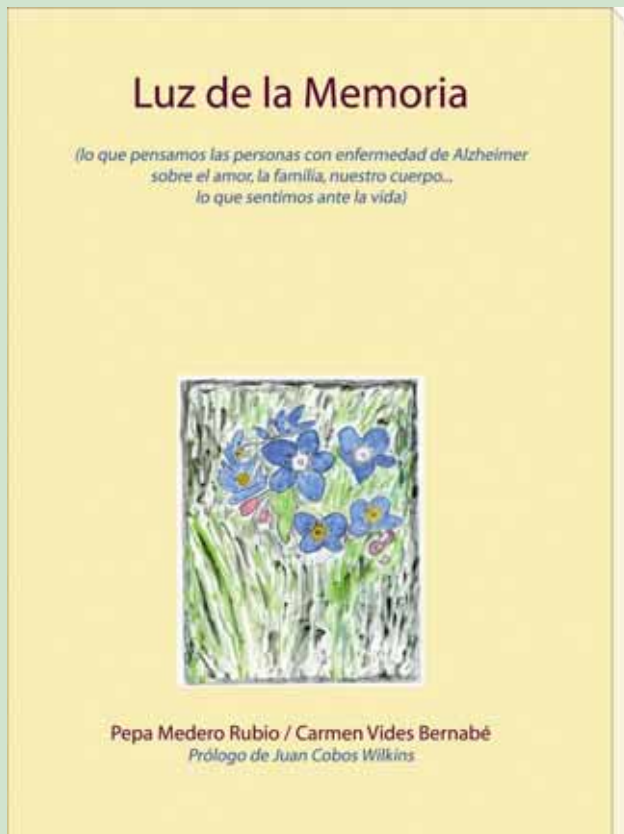
Esta distinción responde a una petición de la FVAFA a la Conselleria de Sanidad, que beneficiará a 120.000 valencianos, entre afectados por la enfermedad y cuidadores directos, y con la que, además de proporcionar un trato más personalizado, los cuidadores podrán acom-



Firma del acuerdo para la nueva Tarjeta de Identificación Sanitaria.

pañar a las visitas y pruebas para tranquilizar a los pacientes.

En palabras de Ramón Bolea, Presidente de la Federación Valenciana, esta iniciativa "facilita la intimidación y permite mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores".



Portada del libro "Luz de la Memoria"

AFA Huelva presenta el libro "Luz de la Memoria"

La Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencia de Huelva y Provincia, con motivo del "Día Mundial del Alzheimer", presentó un libro con pensamientos de personas que padecen esta enfermedad y acuden cada día a su Unidad de Estancia Diurna o a los Talleres de psicoestimulación cognitiva. La obra ha sido editada con el apoyo de la Diputación Provincial de Huelva y la colaboración de la Fundación Cajazol.

La finalidad de este libro, que lleva por título "Luz de la memoria", es dar a conocer a las familias afectadas y a la sociedad en general, que las personas que padecen esta enfermedad jamás llegan a perder el afecto y el sentimiento que a veces expresan con palabras equivocadas, y que sus mentes, cuando reciben una ráfaga de luz, les permiten opinar sobre su casa, la familia, el amor, etc.

Las frases que aparecen en la obra han sido recopiladas a lo largo de varios años por Carmen y Pepa, dos terapeutas enamoradas de su trabajo y profesionales de la Asociación. Además, para poder llevar a cabo este proyecto, la Asociación ha contado con la desinteresada colaboración del poeta y escritor onubense Juan Cobos Wilkins, que es el autor del prólogo y ha coordinado la elaboración del libro.

Por el momento, la obra está teniendo una buena acogida entre la sociedad onubense, entre otros motivos, por la carga emocional que desprende la lectura del mismo. En este sentido, las personas o Asociaciones interesadas pueden solicitarlo a AFA Huelva, teléfono 959-236732 o mediante correo electrónico alzheimer@afahuelva.org, indicando el número de ejemplares y la dirección del domicilio a la que remitirlo.

AFAMER Villarcayo inaugura su Centro de Día

El pasado 25 de septiembre, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otros problemas neurológicos derivados de la edad en las "Merindades", celebró el Día Mundial del Alzheimer en Castilla y León, concretamente en Villarcayo de Merindad de Castilla la Vieja (Burgos), donde también se inauguró el Centro de Día que AFAMER tiene en dicha localidad.

Representantes de la Asociación de Alzheimer contaron con la presencia de D. César Antón Beltrán, Consejero de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León, para presidir el acto de inauguración del Centro de Día, al que también acudieron otras autoridades regionales, provinciales y locales.

Posteriormente, alrededor de 100 personas se dieron cita en el salón de la Casa de Cultura de Villarcayo dónde se desarrollaron distintas actividades, entre ellas, una mesa redonda, bajo el título "La enfermedad de Alzheimer: Una experiencia en primera persona", moderada por Ignacio Díez Azcárraga, Gerente Territorial de Servicios Sociales de Burgos. En ella intervinieron Manuel Díez, cuidador familiar de AFA León; Adelfina Pérez, cuidadora voluntaria de



Placa conmemorativa de la inauguración.

AFAMER; y Luis Daniel Redondo, trabajador social de la Asociación Nacional para la Familia con Alzheimer.

A continuación se celebró una actuación del Coro de la Asociación de Jubilados de Villarcayo MCV Santa Marina, y Luis de los Bueis hizo la lectura de una de sus poesías. Por último, la jornada se cerró con una visita a la exposición de obras de arte.

Musicoterapeutas de la UCV



realizan un estudio en centros residenciales

Un grupo de musicoterapeutas de la Universidad Católica de Valencia ha llevado a cabo un trabajo de investigación de musicoterapia con pacientes geriátricos en dos centros residenciales de la ciudad de Valencia.

Los objetivos que se han planteado en este estudio están orientados hacia la necesidad actual de la sociedad española. La población está en continuo envejecimiento, el grupo de personas de la tercera edad es cada vez mayor y la prevalencia de enfermedades demenciales como el Alzheimer son cada vez más frecuentes en el anciano. La atención sanitaria, el cuidado y el tratamiento de personas mayores son actualmente áreas relevantes de trabajo y éstas serán aún más importantes en el futuro. En concreto los objetivos planteados fueron los siguientes:

- Demostrar los beneficios de la intervención con musicoterapia en el ámbito geriátrico, concretamente en pacientes con patologías de demencias y Parkinson.
- Estimular áreas que presentan deterioro como la memoria, el habla, el equilibrio y la marcha.
- Comprobar los beneficios de actividades tanto con técnicas de musicoterapia activa como por ejemplo el canto y la improvisación con pequeños instrumentos, como con musicoterapia receptiva como la audición musical.

La musicoterapia es una disciplina complementaria y necesaria en el área de la salud que ofrece grandes beneficios. La intervención de esta disciplina en pacientes geriátricos ayuda a brindar momentos de vitalidad y alegría, y ayuda a mejorar la calidad de vida. En el trata-

miento de este grupo de pacientes es importante tener en cuenta, tal y como lo señala el musicoterapeuta Kraus: "el tratamiento de pacientes de la tercera edad no está orientado explícitamente en su curación, recuperación o rehabilitación total, más bien en el aligeramiento de dolencias y malestares, en la mejora de la calidad de vida y en descubrir nuevas metas e ilusiones". (Kraus, 2002).

Una de las características destacables de la música es su efecto emocional, que puede ayudar a llenar aquellos "vacíos emocionales". Allí donde las emociones no pueden ser verbalizadas, las palabras son sustituidas por experiencias musicales, lo cual favorece una percepción más diferenciada del paciente. Dentro de las actividades desarrolladas con las que se ha podido comprobar el potencial que tienen como finalidad terapéutica, destacan en especial aquellas que implican la utilización de la voz. Cantar canciones populares de la época cuando los pacientes eran jóvenes, son favorables por ejemplo para la estimulación de la memoria, la atención y la orientación. También ayudan a estabilizar el estado de ánimo, aumentan la participación en actividades y mejoran la relación con otros pacientes.

Con diversas actividades terapéutico-musicales se trabaja el aspecto de la motricidad. Según el deterioro físico de un paciente, se ofrecen actividades adaptadas a sus habilidades. Éstas son favorables para mantener activas las partes del cuerpo que requieren una estimula-

ción, pudiendo incluso conseguir una mejora del rendimiento físico. El grupo de musicoterapeutas también ha intervenido con técnicas de audición musical, improvisación musical, y ejecución de instrumentos, invitando a los pacientes a participar activamente en la mayoría de las actividades.

El personal profesional de los centros residenciales ha observado notables mejoras en los pacientes, sobre todo en el nivel de atención, la participación en otras actividades y la mejora en el equilibrio y la marcha. Los resultados de los tests que evalúan estos aspectos, han sido una gran ayuda para comprobar los objetivos planteados en este estudio. La psicóloga de

ambos centros ha señalado que "los beneficios logrados gracias a la intervención con musicoterapia son indiscutibles." Es importante destacar que los musico-terapeutas se

han nutrido de la información aportada a nivel interdisciplinario, lo que confirma que la musicoterapia es una disciplina complementaria.

En conclusión, con este trabajo de investigación se ha podido comprobar que la musicoterapia tiene propiedades que favorecen la mejora de la calidad de vida, ayudando a posibilitar la expresión, a ejercitar la motricidad, a favorecer la socialización, y a desarrollar potencialidades.

Autor:

Bernhard Castro – musicólogo, musicoterapeuta

Contacto: bernhardcastro@gmx.de

La música puede ayudar a llenar aquellos "vacíos emocionales".

BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



Bajamar



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.



A LA VENTA EN:

Corte Inglés • Hipercor • Alcampo • Gadisa • Makro

Información sobre otros 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.

CEAFA entrega sus Premios Institucionales

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, a través de esta Tercera Edición de los Premios CEAFA, ha querido reconocer públicamente la labor que personas y entidades desarrollan para contribuir a mejorar la calidad de vida de las más de tres millones y medio de personas que en la actualidad conviven con la enfermedad de Alzheimer en España.

El miércoles 16 de septiembre, dentro de los actos conmemorativos del Día Mundial del Alzheimer, se celebró el acto de entrega de los Premios CEAFA en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid.

La entrega de Premios fue presidida por D^a María de los Ángeles Aguado Sánchez, Subdirectora General de Gestión del IM-SERSE (Instituto de Mayores y Servicios Sociales), quien quiso acompañar a CEAFA en este importante evento.

Casi un centenar de personas, entre Federaciones y Asociaciones miembros y colaboradores, quisieron acompañar a CEAFA en su reconocimiento a personas y entidades que se han destacado en los campos de la Información, la Investigación, el Cuidado y el compromiso Social, ámbitos que coinciden con las cuatro modalidades de los Premios CEAFA.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD INFORMACIÓN

Todos sabemos que no siempre resulta sencillo hacer llegar nuestros mensajes al gran público. Máxime cuando se trata de asociaciones de pacientes. La política, la economía o los deportes suelen acaparar la atención de los medios de comunicación, relegando a páginas interiores otros "contenidos de menor impacto".

Y, sin embargo, estos "contenidos de menor impacto" son ciertamente importantes no sólo para quienes los generan, sino también para amplios colectivos de la sociedad. Por eso es tan importante contar con medios de comunicación que apuesten por

convertirse en altavoz de aquellos que tienen algo que decir fuera de la política o los deportes, y de trasladar sus mensajes de una manera ágil y veraz. Estos medios de comunicación son los que nos ayudan a recordar, pues la falta de información es el primer escalón hacia el olvido.

Y CEAFA no quiere olvidar la labor que esos medios de comunicación realizan, y agradece que, además, centren su atención no sólo en los mensajes de las grandes entidades nacionales, sino también en otros procedentes de estructuras más modestas de ámbito autonómico o local, y les dé el mismo tratamiento.



Modesto Martínez, Editor y Director de Entre Mayores, recibe el premio

Conociendo las diferentes realidades, en nuestro caso, a las que se enfrentan las casi 300 AFAs confederadas, se podrá comprender mejor el mensaje que CEAFA lanza a la sociedad buscando su concienciación y solidaridad para con los que padecen la enfermedad de Alzheimer.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, concedió el PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE IN-

FORMACIÓN al periódico "ENTRE MAYORES. HABLAMOS DE TI", por disponer siempre de un espacio entre sus páginas para informar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer y por el tratamiento del que durante años ha hecho gala sobre este problema socio-sanitario.

El premio fue recogido por el SR. MODESTO MARTÍNEZ, Editor y Director de Entre Mayores y entregado por D^{ña}. M^a Antonia Recasens, Vicepresidenta de CEAFA.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD INVESTIGACIÓN

Hace tres años, en 2006, se cumplió el primer centenario del diagnóstico del Alzheimer, una enfermedad devastadora que logrado hoy el dudoso honor de recibir el calificativo de "Epidemia del Siglo XXI".

Asociada directamente a la edad, el progresivo envejecimiento de la población y, en consecuencia, su cada vez mayor longevidad, es, sin duda, el principal factor de riesgo de una dolencia neurodegenerativa de la que aún no se conocen sus causas y para la que no existe tratamiento alguno.

Muchos han sido y serán los investigado-



El investigador, Manuel Sarasa, recibe el premio

res empeñados en avanzar en el conocimiento de esta enfermedad, porque para derrotar al enemigo, primero hay que conocerlo. Su lucha y empeño es nuestra esperanza. Lo ha sido durante años, y lo seguirá siendo hasta que, por fin y de una vez por todas, alcancen la solución que ansían más de 3,5 millones de personas en nuestro país y casi 270 millones en todo el mundo.

La investigación avanza de una manera más lenta de lo que a todos nos gustaría, pero, sin duda, lo hace con paso firme y decidido. Cualquier pequeño avance representa un gran logro que nos mantiene viva la esperanza. Reivindicamos el diagnóstico precoz como la piedra angular para prolongar los años de calidad de vida de nuestros seres queridos; pero no renunciamos al tratamiento y curación definitiva de la enfermedad. Y éste es el testigo que han recogido los muchos investigadores que hoy en día están empeñando su esfuerzo y dedicación para combatir y vencer a la enfermedad de Alzheimer.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, ha decidido conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN** a D. MANUEL SARASA BARRIO, por sus ingentes esfuerzos de los últimos años en una apuesta decidida por encontrar la manera de anticiparse al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, lo cual tendrá su correlato en el aumento de las cotas de calidad de vida de quienes la sufren y padecen.

El Premio fue entregado por Dña. M^a de los Ángeles Aguado Sánchez, Subdirectora General de Gestión del IMSERSO y recogido por el propio D. MANUEL SARASA BARRIO.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD CUIDADOR

En el mes de febrero de este año 2009 vivimos, sin duda, un momento histórico. 465 Europarlamentarios de los 27 Estados Miembros que componen la Unión Europea dejaron de lado sus diferencias para apoyar la "Declaración por Escrito 0080/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer".

Por ello, la Junta de Gobierno de



Alejo Vidal Quadras, Vicepresidente del Parlamento Europeo, recibe el premio en Bruselas

CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, ha decidido conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE CUIDADOR al PARLAMENTO EUROPEO**, porque esta Declaración va a despertar las conciencias de todos los europeos, haciendo de la lucha contra la enfermedad de Alzheimer una prioridad europea de primer orden en la que todos tendremos mucho que decir.

Lamentablemente, el Presidente del Parlamento Europeo, el Sr. Jerzy Buzek no nos pudo acompañar en este acto, ya que el mismo día de la entrega de Premios CEAFA se celebraba la primera sesión de la Cámara; pero Francois Grossette, una de las Europarlamentarias que promovió la Declaración, quiso de alguna manera estar presente entre nosotros a través de una carta leída durante el acto de entrega por el Presidente de CEAFA, D. Emilio Marmaneu.

Sin embargo, el Premio pudo ser entregado el día 29 de septiembre en Bruselas durante el Almuerzo debate organizado por Alzheimer Europe.

Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA entregó el premio a D. Alejo Vidal Quadras, Vicepresidente del Parlamento, quien lo recibió en nombre de la Cámara.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD SOCIAL

Este año 2009 la Junta de Gobierno de CEAFA ha decidido instaurar una nueva modalidad en sus Premios. El Premio Social CEAFA se dirige a reconocer la labor de las casi 300 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias confederadas. En esta primera ocasión, y tras lanzar el concurso abierto al que todas las

AFA's podían optar, se recibieron un total de 16 Memorias de Méritos.

Desde aquí, la Junta de Gobierno de CEAFA quiere mostrar su más profundo agradecimiento a las Asociaciones que han participado: AFENAD Llerena, conFEAFA, AFA Bierzo, AFACO, AFA Ibi, Alzheimer Figueres, AFA Huesca, AFA La Estrella, Federación Valenciana, AFAEX, AFAM, AFA Rioja, AFA Alcoy y Comarca, AFA Molina de Aragón y Comarca, AFAMA Pollença y AFA Bizkaia.

Todas ellas han presentado excelentes Memorias de Méritos que muestran su buen saber hacer, fiel reflejo de la calidad de atención que acreditan, por norma general, todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias que existen hoy en día en nuestro país. Ello, como no podía ser de otro modo, ha dificultado enormemente, la toma de decisión, pues todas las candidaturas presentadas demostraban claros ejemplos dignos de reconocimiento.

La Junta de Gobierno de CEAFA, en representación del conjunto de la Estructura Confederal, y tras haber estudiado en profundidad todas las candidaturas presentadas, ha



M^a Pepa Rodríguez Castañeda, presidenta de CONFEEFA, recibe el premio

decidido conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD SOCIAL** a la **CONFEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**.

Recogió el Premio Dña. M^a PEPA RODRÍGUEZ CASTAÑEDA, PRESIDENTA DE LA CONFEEFA, entregado por LA JUNTA DE GOBIERNO DE CEAFA.



Inmaculada
Fernández Verde

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han padecido la enfermedad de Alzheimer ¿Qué tipo de vínculo tiene usted y desde qué año con la enfermedad de Alzheimer?

En 1987 mi padre fue diagnosticado de demencia y con posteridad tres tíos han sido diagnosticados también de Alzheimer. Desde 1996 formo parte de la Asociación de Familiares de Enfermos de Barcelona, en la que he ido ocupando diversos cargos, hasta que en el año 2007 fui designada Presidenta de la Federación Catalana.

¿En qué año se constituyó la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cataluña, y qué cambios ha experimentado desde su creación?

Se constituyó el 25 noviembre de 1998. El acta fundacional lo firmaron los representantes de AFA Baix Llobregat, AFA Barcelona, AFA Lérida y AFA Tarragona. Actualmente FAFAC está compuesta por 14 AFAs de ámbito provincial, comarcal y local. La Federación no cuenta con una sede estable, sino que cada tres años, coincidiendo con la elección de la nueva Junta y Presidente/a, se ubica en la Asociación a la que pertenece éste. Ahora se encuentra en Barcelona. Este hecho y no contar con personal estable, exclusivo de la Federación, han provocado que los objetivos de la Federación se hayan visto limitados, así como su crecimiento en número de asociaciones, pero estamos trabajando para poder resolver esta situación. Actualmente hay una mayor comunicación entre las AFAs.

¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Cataluña?

Alrededor de 100.000 personas padecen esta enfermedad en Cataluña, y en este sentido cabe destacar que Cataluña es una de las autonomías con un mayor índice de enveje-

cimiento de todo el territorio Español.

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población catalana en torno a la enfermedad de Alzheimer?

Actualmente hay una mayor conciencia social en comparación con años anteriores. Hay más información y se conoce más la enfermedad de Alzheimer, en parte debido a que personalidades del ámbito público catalán han manifestado el hecho de padecer esta enfermedad y también por las acciones realizadas por las AFAs, el gobierno catalán y el gobierno central. Pero lamentablemente, hasta que la enfermedad de Alzheimer no afecta de una manera directa y personal nadie es consciente de todo su alcance. Es muy importante la complicidad de los medios de comunicación, ya que desempeñan una gran labor de difusión de la enfermedad y de las actividades de las AFAs.

Para una Federación Autonómica es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos, ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Catalana con el Gobierno Catalán?

La relación es fluida y positiva. Actualmente, somos miembros del Consejo Asesor del Plan Director Sociosanitario de la Consejería de Salud y participamos en la elaboración de una Guía de Práctica Clínica de Alzheimer de ámbito estatal promovida por el Ministerio de Sanidad y la Conselleria de Salut. También tengo el honor de haber sido elegida Vicepresidenta Segunda del Consejo de Participación del Programa para el Impulso y Ordenación de la promoción de la Autonomía Personal y atención de las personas con dependencia (PRODEP).

En cuanto a la financiación, los recursos son insuficientes y se podría mejorar la situación.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la Federación Catalana?

El principal es la creación e implantación durante el 2008-2009 de un portal y de un programa de gestión de Asociaciones. Este proyecto, subvencionado por el Ministerio de Industria, nos ha permitido durante este tiempo poder contratar 15 personas que implantasen el programa en cada una de las

AFAs. También cabe destacar la formación dirigida a los miembros de las Juntas Directivas y a los profesionales de las AFAs así como un Taller de fotografía, "Resistirte a olvidar", subvencionado por la Obra Social La Caixa.

¿Qué retos se plantea la Federación Catalana para el futuro?

Que la Federación Catalana sea considerada como órgano consultor y asesor sobre demencias de la Comunidad Autónoma, conseguir una mayor implicación de la administración pública para dar respuesta a las necesidades y problemas del día a día de las familias afectadas y fomentar la sensibilización de la sociedad.

Cómo valora la Federación Catalana el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias?

De una manera positiva, es importante tener un referente a nivel estatal que represente a las familias afectadas por esta terrible enfermedad, que se oiga su voz en los diferentes foros nacionales e internacionales. Las familias tenemos fuerza si estamos unidas en las AFAs y éstas en las federaciones.

Ficha técnica

- **Nombre:**
Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Cataluña
- **Dirección:**
Caspé 108,8º. 08010 Barcelona
- **Teléfono y fax:**
Teléfono: 93 412 57 46
Fax: 93 412 52 73
- **E-mail y página web:**
E-mail: afab@afab-bcn.org
Página web: www.fafac.info
- **Presidente/a:**
Dña. Inmaculada Fernández Verde
- **Fecha de constitución de AFACAYLE:**
25 de noviembre de 1988
- **Nº de AFAS miembro:** 14
- **Nº Asociados en Catalunya:** 6.699
- **Nº Profesionales en Catalunya:** 118
- **Nº Voluntarios en Catalunya:** 410



Koldo Aulestia

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han padecido la enfermedad de Alzheimer ¿Qué tipo de vínculo tiene usted y desde qué año con la enfermedad de Alzheimer?

Mi vínculo como familiar afectado por la EA se produjo por partida doble ya que en el año 2000 le diagnosticaron a mi madre la enfermedad y en 2002 a mi padre. Actualmente ambos han fallecido.

Por todo ello, a finales del año 2000 empecé a colaborar con AFAGI, y me integré en su Junta Directiva en el 2002, pasando a ser su Presidente dos años después. Además, cabe destacar que desde 2007 compagino esta responsabilidad con la presidencia de FAE.

¿En qué año se constituyó la Federación de Alzheimer de Euskadi y qué cambios ha experimentado desde su creación?

FAE se constituyó en el año 1996, y desde sus inicios, y hasta la actualidad, está integrada por 3 asociaciones: AFABI (Bizkaia), AFADES (Araba) y AFAGI (Gipuzkoa).

¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Euskadi?

Se estima que en nuestra Comunidad Autónoma puede haber unas 33.000 familias afectadas.

No obstante, siempre hablamos de estimaciones y en este sentido, una de las reivindicaciones planteadas, consiste en que los organismos oficiales elaboren un censo real de afectados.

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población de Euskadi en torno a la enfermedad de Alzheimer?

Aunque la concienciación social es cada vez mayor, es insuficiente. No cabe duda de que la realidad social "individualizada" es un lastre que no favorece nuestra labor de concienciación y apoyo a movimientos solidarios como el nuestro.

Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos, ¿qué nivel de relación tiene la Federación de Alzheimer de Euskadi con el Gobierno Vasco?

Nuestro nivel de relación es mínimo y muestra de ello es la escasa aportación económica del ente autonómico, que sólo supone entre el 5 y el 9 % del presupuesto de cada una de las tres Asociaciones miembros de FAE. Esto se debe a que los aspectos que abarca nuestra actividad social, institucionalmente, están bajo la responsabilidad de los entes provinciales y locales.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la Federación de Alzheimer de Euskadi?

Los proyectos son desarrollados a nivel provincial por lo que, en el caso de Araba, destacaría el Programa de Asesoramiento Psicoeducativo, en el de Bizkaia el de Convivencias Vacacionales, y en el de Gipuzkoa, los Talleres de Psicoestimulación Cognitiva, que todavía se encuentran en fase inicial.

¿Qué retos se plantea la Federación de Alzheimer de Euskadi para el futuro?

En este período de crisis económica, nuestro objetivo básico es poder mantener las actividades que actualmente estamos desarrollando y, como novedad, resaltaría la petición que hemos formulado al Gobierno Vasco para la creación de una tarjeta sanitaria específica para los enfermos de Alzheimer y familiares cuidadores, tal y como se ha conseguido en otras comunidades.

¿Cómo valora la Federación de Alzheimer de Euskadi el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias?

Consideramos su labor positiva y necesaria. No es fácil lograr la homogeneización de diferentes realidades sociales y, en este sentido, la labor de CEAFA, desde la formación e interrelación de sus miembros, es fundamental en ese caminar, siempre teniendo presente el principio básico de que todo es mejorable.

Ficha técnica

- **Nombre:**
AEF-FAE, Alzheimerraren Euskadiko Federazioa / Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Euskadi
- **Dirección:**
C/ Resurrección M^a de Azkue, 32 Bajo, 20018 DONOSTIA-SAN SEBASTIAN
- **Teléfono y fax:**
Teléfono: 943 297 118
Fax: 943 321 977
- **E-mail:**
alzheimereuskadi@yahoo.es
- **Presidente/a:**
Koldo Aulestia Urrutia
- **Fecha de constitución FAE:**
15/03/1996
- **Nº de AFAS miembro:** 3
- **Nº Asociados en Euskadi:** 3.231
- **Nº Profesionales en Euskadi:** 28
- **Nº Voluntarios en Euskadi:** 82



El trato a personas con Alzheimer

María Jesús Lacárcel Carretero
Miembro del Comité Social de CEAFA

Uno de nuestros objetivos prioritarios como familiares y cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer ha sido conseguir mejorar su calidad de vida. Para ello, hemos reivindicado continuamente la necesidad de un diagnóstico temprano y eficaz de la enfermedad; tratamientos adecuados; la creación de centros de día y residencias especializadas; protección jurídica y así hasta completar un amplio abanico de reivindicaciones de sus derechos como persona.

A esta lista inacabada, quiero añadir una más, que no por ser menos visible es por ello menos importante. Nos referimos al trato que como persona adulta debemos procurarle, con su dignidad, su personalidad propia e individual, su carácter y su posición en el seno de la familia y en la sociedad.

Tratar a las personas afectadas de Alzheimer con afecto y cariño, no supone tratarlas como a bebés, porque son adultos y sus sentimientos son de adulto. Es cierto que conforme avanza la enfermedad se van perdiendo capacidades físicas y cognitivas y, además, se producen alteraciones conductuales, pero no debemos caer, tanto los cuidadores familiares, como los profesionales, en esas formas de trato que suelen generar malestar, enojo e incompreensión en ellos. Resulta al menos lla-

mativo, comprobar como un buen número de cuidadores, se dirigen al afectado con un acento que no utilizan con otras personas y excesivamente cantarino: "Hoolaaa, Antooooo, como estaaaass".

No llamar a las personas por su nombre, sino utilizar términos como: Chiquitín/a, corazón, cariño, mi niño/a, campeón/a, abuelo/a, sin que existan lazos afectivos y/o la suficiente confianza, son formas de actuación que se han de considerar como una falta de respeto y un trato inadecuado.

Hay, por otra parte, formas más penosas de trato; son aquellas en las que impera la comodidad del cuidador y del resto de personas de su entorno más inmediato y que se adoptan con demasiada asiduidad, como no permitir que comparta mesa con el resto de la familia por sus conductas a la hora de comer; obligarle a llevar pañales cuando aún no padece incontinencias porque es más cómodo que ayudarle a ir al cuarto de baño; no conversar con él por la dificultad que entraña una respuesta ágil o adecuada; confinarlo en su habitación e incluso beneficiar la permanencia en la cama, aún cuando no han perdido la movilidad, y un largo etcétera de situaciones en las que no tenemos en cuenta ni los sentimientos ni el sufrimiento de estas personas.

Alejar a las personas con Alzheimer de todo aquello que ha representado su vida, sus costumbres, sus ideas y, en fin, toda su forma de ser, es dar pasos de gigante hacia su pérdida de autonomía e identidad. Tanto la familia y en especial el cuidador principal, como los cuidadores profesionales en el ámbito socio-sanitario y la sociedad, han de ser consecuentes y formarse, entre otras disciplinas para el cuidado en la Enfermedad del Alzheimer, en la Atención Personal, el Buen Trato y la Dignificación como personas de todos y cada uno de los afectados.

Tratemos de no quitarles más de lo que ya les arrebató la maldita enfermedad; no nos avergoncemos de su conducta; no los aislemos de su entorno; no los encerremos; no los tratemos como a niños, o peor, como a plantas; no dañemos sus sentimientos; no atentemos contra su dignidad; no le quitemos su intimidad; no hablemos de ellos como si no estuvieran presentes; no les hagamos sufrir...

Busquemos en nuestro interior las claves, examinemos nuestras conciencias, miremos en nuestras almas y tratémoslos como a mí y a ti, que esto lees, nos gustaría que nos trataran.



grupoamma
residencias para mayores

Nuestro compromiso,
las personas



Madrid

- Amma Alcorcón
- Amma Arganzuela
- Amma Colmenar
- Amma Coslada
- Amma Humanes
- Amma Pozuelo
- Amma Puente de Vallecas
- Amma Usera
- Amma Valdebernardo
- Amma Villanueva

Cataluña

- Amma Horta
- Amma Sant Cugat
- Amma Teià
- Amma Vilanova del Camí

Canarias

- Amma Haría
- Amma Santa Cruz
- Amma Tejina
- Amma Tías

Cantabria

- Amma Las Anjanas

Castilla-La Mancha

- Amma El Pinar
- Amma Guadalajara
- Amma Hellín

Castilla-León

- Amma El Encinar del Rey
- Amma Apartamentos

Navarra

- Amma Mutilva
- Amma Ibañeta
- Amma Oblatas
- Amma Betelu
- Amma Argaray

Servicios:

- ▶ Estancias permanentes
- ▶ Estancias temporales
- ▶ Centro de día
- ▶ Consultas externas
- ▶ Formación
- ▶ Unidades de Alzheimer

Información y reservas:

902 100 999
www.amma.es



AMMA RECURSOS ASISTENCIALES
ha obtenido el certificado ISO 9001:2000
de Gestión de la Calidad.



Noticias de las Asociaciones



Durante las jornadas.

AFCAYLE celebra unas Jornadas de Convivencia y Formación

Bajo el título de “Nuevas Terapias de Psicoestimulación”, los pasados 8 y 9 de octubre, AFACAYLE (Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León) celebró unas Jornadas de Convivencia y Formación en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y Otras Demencias de Salamanca (CRE-Alzheimer).

Más de 25 profesionales de las AFAS de Castilla y León, entre psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, auxiliares de geriatría, asistieron el día 8 a las ponencias de los responsables de Formación del CRE-A y Miguel Goñi Imízcoz, médico neurólogo del Hospital General Yagüe de Burgos; y el día 9 a las exposiciones de Manuel Figueruelo y María Rodríguez, director y psicóloga de AFA Zamora.

AFEAM celebró una cena benéfica para 200 personas

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Miajadas, organizó el pasado sábado, 7 de noviembre, una cena benéfica a la que asistieron 200 personas para dar su apoyo a la labor que se está realizando.

Antes de dar comienzo la cena, Pepe Redondo, en representación de la Junta Directiva de AFEAM, agradeció la presencia de todos los que allí se dieron cita, y declaró que les llenaba de orgullo haber conseguido este apoyo a favor de personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como para sus familiares y cuidadores, que necesitan ayuda y sobre todo comprensión para afrontar esta dura enfer-

medad. Del mismo modo agradeció al Ayuntamiento de Miajadas su colaboración durante los dos años y medio de andadura de la Asociación, así como la concesión de las dos salas en las que realizan su trabajo a diario.

A continuación, hizo un resumen de los Programas que AFEAM tiene en marcha y reconoció las labores desempeñadas por el equipo de trabajadores formado por: un técnico coordinador, un psicólogo, dos terapeutas ocupacionales y tres auxiliares.

Por último, nombró a cada una de las empresas que colaboran con AFEAM y agradeció su colaboración que, mediante la pu-



blicidad, ha permitido la financiación de una furgoneta de 9 plazas adaptadas para el transporte de sus usuarios.



Cartel de presentación de la colaboración del cantautor Juan Carlos Sierra.

El cantautor, Juan Carlos Sierra, compone dos temas para la Asociación Alzheimer Canarias

El cantautor grancanario, Juan Carlos Sierra, presentó el pasado mes de noviembre, en el programa de televisión local, la Bodega de Julián, un Cd con dos temas inéditos con el fin de recaudar fondos para la Asociación Alzheimer Canarias.

Con la leyenda “he cedido dos trocitos de mi corazón en forma de canción”, Sierra ha querido aportar su granito de arena a la lucha contra el Alzheimer. El artista, que conoce de cerca esta enfermedad, ya que su propia abuela la padeció, ha elaborado dos temas que ha donado desinteresadamente a la Asociación de Alzheimer Canarias para recaudar fondos. Su vivencia en torno

a esta enfermedad le inspiró para la composición de “Bendito regalo”, una emotiva canción sobre nuestros mayores y el paso por la enfermedad, una historia tierna y sentida que aglutina la impotencia de quien cuida a un enfermo de Alzheimer; y el tema “Por una Navidad que no olviden”, un villancico con una temática similar, muy apropiada para las fiestas que se acercan.

Los CDs con ambas canciones están a la venta en los centros de la Asociación de Alzheimer Canarias por el simbólico precio de 5 €. También se puede conseguir por medio del blog: www.etnografiayfolclore.com

XV Aniversario AFA Baix del Llobregat

El pasado sábado, seis de septiembre, se celebraron los actos del XV Aniversario AFA Baix, en Sant Feliu de Llobregat.

A las 12 del mediodía, el obispo, Agustí Cortés, ofició una misa en memoria de los familiares fallecidos, en la que dio un mensaje de ánimo y esperanza a todos los presentes. Sus palabras estuvieron acompañadas por el canto de la soprano Maria Quintana y las lecturas realizadas por varias socias y profesionales de la Asociación. Una vez acabada la misa, se bailaron sardanas en la plaza de la catedral, ya que no hay fiesta catalana que se precie sin ese círculo solidario, en el que todos caben sin distinción alguna.

Posteriormente, a las dos del mediodía, en la Sala Iberia, el Presidente de la Generalitat de Catalunya, José Montilla, quiso celebrar este aniversario, no sólo como presidente de la comunidad autónoma, sino también como antiguo alcalde de la ciudad de Cornellà, ya que en los inicios de la Asociación cedió el espacio que hoy ocupa el Centro Aloís II, desde el que se atiende a las personas

afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. Del mismo modo, el Presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu, tampoco quiso faltar a este evento, en el que recibió el reconocimiento a su largo compromiso con los enfermos y las familias.

Durante toda la jornada se compartieron emotivos momentos, cantos del grupo Zetzània, palabras de reconocimiento de familiares, socios, enfermos, profesionales y amigos a los que se obsequió por su labor a lo largo de estos 15 años.

Por todo ello, hoy en día, la Asociación continúa dando una atención de calidad, apoyando la investigación, formando a profesionales y voluntarios, y dando a conocer ininterrumpidamente la situación de sus familias miembro.



Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA, y José Montilla, Presidente de la Generalitat de Catalunya.



Nueva Zona de Respiro.

La Asociación Alzheimer Barbastro y Somontano inauguró el día 22 de septiembre la Zona de Respiro Familiar, con el respaldo de una amplia representación municipal presidida por D. Antonio Cosculluela, Presidente de la Diputación Provincial de Huesca y Alcalde de Barbastro, Jaime Facerías, Presidente de la Comarca del Somontano y Ricardo Andreu, entonces presidente de la Federación Alzheimer Aragón.

“Este nuevo recurso es un salto cualita-

Alzheimer Barbastro y Somontano pone en marcha su Zona de Respiro Familiar

tivo para nuestra Asociación. Nuestro objetivo es dar una atención de calidad y de calidez a los enfermos y sus familias”. Con estas palabras, M^a Carmen Javierre, Presidenta de la Asociación Alzheimer de Barbastro, mostró su agradecimiento a las entidades públicas y privadas, y en especial a los ciudadanos de Barbastro y su comarca, por el apoyo prestado en todos los actos sociales organizados por la Asociación, y que una vez más quedó patente en la cuestación pública que se celebró el pasado 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer.

Del mismo modo, Antonio Cosculluela, Presidente de la Diputación Provincial de Huesca y Alcalde de Barbastro, valoró la im-

portante labor de la Asociación y declaró que “los resultados han sido muy satisfactorios”.

Por último, Ricardo Andreu, en ese momento presidente de la Federación Aragonesa de Alzheimer, destacó la apertura de la nueva sede social haciendo referencia a que “a veces nos centramos en las grandes ciudades pero es muy importante el servicio que dará Barbastro al mundo rural”

El Servicio de Respiro se inició en octubre, para dar posibilidad a los familiares de unas horas de descanso mientras sus enfermos realizan actividades terapéuticas para mantener y mejorar sus capacidades cognitivas, motoras y sociales, y así mantener su autonomía personal.

La opinión del experto

En mente

El Alzheimer en el cine

Durante los últimos años se ha intentado con mejor o peor fortuna retratar el Alzheimer y otras demencias en el mundo del cine. He aquí algunas de estas películas:

- **¿Te acuerdas del amor? (Do you remember Love?)** Protagonizada por Joanne Woodward y Richard Kiley. Dirigida por Jeff Bleckner. Bárbara es una profesora que comienza a caer bajo los efectos del Alzheimer. La película documenta su declinación y la agitación emocional que la causa. También demuestra cómo los cambios afectan a su marido y a sus niños. Además, también refleja el proceso por el cual las familias pueden ser educadas y apoyadas para ocuparse del impacto de la enfermedad.

- **El hijo de la novia.** Protagonizada por Ricardo Darín, Héctor Alterio y Norma Leandro. Dirigida por Juan José Campanella. Película argentina que cuenta la historia de Rafael, propietario de un restaurante cuya vida le estresa hasta el infarto, que encuentra en su madre afectada por Alzheimer y en su padre, que sigue perdidamente enamorado de ella, la fuerza para seguir luchando y ser feliz.

- **Iris.** Con Judi Dench, Kate Winslet, Jim Broadbent. Dirigida por Richard Eyre.

Ganadora de un óscar. Película que se centra en los últimos y dolorosos días de la estu-penda escritora irlandesa Iris Murdoch en su lucha contra el Alzheimer con la ayuda de su marido.

- **El diario de Noa (The Notebook).** Con Ryan Gosling, Rachel McAdams, James Garner, Sam Shepard y Gena Rowlands. Basada en una novela de Nicholas Sparks (El hombre que susurraba al oído de los caballos) este film relata como un hombre ayuda a su esposa a recordar su propia historia de amor.

- **Lejos de ella (Away from her).** Con Julie Christie, Gordon Pinsent y Olympia Dukakis. Dirigida por Sarah Polley. Una pareja de casados desde hace mucho tiempo, han superado juntos los momentos difíciles de sus vidas. Hoy disfrutan de una convivencia tan cómoda y tranquila como merecida. La estabilidad desaparece cuando ella comienza a sufrir pérdidas de memoria.

- **¿Y tú quién eres?** Con Manuel Alexandre, Cristina Brondo y José Luis López Vázquez. Dirigida por Antonio Mercero. Película que narra la historia de Ricardo y Andrés, compañeros de habitación de una residencia. La enfermedad de Alzheimer empieza a hacer mella en ellos. Posiblemente es la única película en la que existen consejos sobre cómo afrontar el diagnóstico y el manejo diario del paciente.

Hay que decir que la imagen que se da en las películas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es muy pobre. Se recurre a argumentos sentimentales y de ternura, a veces incluso cursis, en los que los familiares tienen que sacrificarse para comprender al enfermo con demencia. Hay pocas películas que traten de denunciar la soledad a la que se enfrentan los pacientes y sus familiares y el abandono que padecen por parte de las autoridades. Da la sensación de que los directores no se han documentado adecuadamente con médicos o familiares de pacientes. ¿Qué opinan los lectores? ¿Se han sentido alguna vez identificados con los personajes de estas películas?

Dr. G. Gutiérrez-Gutiérrez
Servicio de Neurología del Hospital Infanta Sofía



Cruz Roja Española

Sobre cómo poder localizarte cuando lo necesites, tenemos mucho que decir.

En Vodafone te ofrecemos el sistema de localización SIMAP, que te informará por SMS de la ubicación y los movimientos de cualquier persona que necesite tu atención, porque es nuestra manera de decir: todos deberíamos poder proteger a nuestros seres queridos.

Infórmate en www.vodafone.es/vodafoneparatodos o en el 902 220 070 (Cruz Roja Española)

power to you



vodafone

Noticias CEAFA

CEAFA participa en el almuerzo-debate organizado por Alzheimer Europe

El día 29 de septiembre, el Presidente y el Director Ejecutivo de CEAFA participaron en el almuerzo-debate organizado por Alzheimer Europe en el que se analizó el papel activo que la Comisión Europea y el Parlamento Europeo están adoptando para que la enfermedad de Alzheimer sea una verdadera prioridad socio-sanitaria en Europa.

Durante el almuerzo, representantes de la Comisión, del Parlamento y de la Alianza Europea del Alzheimer expusieron varios aspectos, entre ellos, los principales objetivos que perseguirá la futura Iniciativa Comunitaria sobre la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, el programa conjunto de investigación que en esta materia se va a impulsar a nivel pan-europeo y la visión del Parlamento Europeo. Además, se recordó la importancia de que cada Estado miembro aprobara un Plan Nacional de Alzheimer específico de manera que se puedan poner los cimientos para combatir esta enfermedad que en Europa es pade-

cida por más de 7 millones de personas, a los que hay que sumar sus familiares cuidadores.

Por otro lado, y aprovechando la ocasión, se tuvo la oportunidad de entregar en persona el Premio CEAFA en su modalidad Cuidador al Parlamento Europeo. En concreto, el Presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu, entregó el Premio al Vice-Presidente de la eurocámara, Sr. Alejo Vidal Quadras, quien transmitió el agradecimiento de la Institución y se mostró altamente sensibilizado hacia la problemática que representa la enfermedad y hacia las necesidades de quienes están afectados por ella.

Seminario "Las Personas Dependientes en la Unión Europea. ¿Quién cuida al cuidador familiar?"

Con motivo de la celebración los días 19 y 20 de octubre del Seminario "Las Personas Dependientes en la Unión Europea. ¿Quién cuida al cuidador familiar?", organizado en

Sofía (Bulgaria) por la Confederación Europea de Asociaciones de Familias (COFACE), CEAFA estuvo presente impartiendo una ponencia en la que se presentaban los principales desafíos y retos a los que los cuidadores de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer tienen que hacer frente día a día, así como las buenas prácticas extraídas de la actividad que las AFAs confederadas desarrollan en relación con la atención a los

familiares de las personas que sufren la enfermedad.

Además, se participó también en la reunión de trabajo del Grupo COFACE-Handicap, así como en la Asamblea, resultando elegida CEAFA como miembro del Comité Administrativo de este grupo. De este modo, día a día se va reforzando la presencia y dimensión internacional de la Confederación.

Reunión de Alzheimer Iberoamérica

La reunión del año 2009, celebrada en Puerto Rico en octubre, estuvo cargada de una intensa agenda de trabajo en la que, en representación de CEAFA, estuvieron su Presidente y su Director Ejecutivo.

El día 27 tuvo lugar la Alzheimer University, organizada por ADI en materia de captación de recursos, aspecto altamente necesario para todas las organizaciones pertenecientes a esta estructura. Además de analizar aspectos concretos, desde CEAFA se expuso la experiencia de actividad en materia de relaciones con el Gobierno para la obtención de recursos (siempre insuficientes) que destinar a proyectos tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, acumulada durante casi 20 años.



Asistentes a la reunión de la AIB.

El día 28 se celebraron las reuniones de Junta Directiva y de Asamblea General de AIB, presididas, ambas por Emilio Marmaneu, en su condición de Presidente de la

Asociación. Y finalmente, entre los días 29 y 31, se celebró el III Congreso Iberoamericano de Alzheimer, organizado por la Asociación de Alzheimer de Puerto Rico. En dicho evento, CEAFA estuvo presente en la inauguración del Congreso, acompañando a la Presidenta de la Asociación de Puerto Rico y a la Presidenta de ADI. Además, se presentaron dos ponencias bajo los títulos de "Compromisos y responsabilidades en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer" y "La atención integral en la enfermedad de Alzheimer. Recursos específicos de atención psico-estimulativa y psico-social". Además, el Director Ejecutivo moderó una de las mesas de trabajo del Congreso.

Visita del Centro De Referencia Alzheimer de Salamanca a AFA Vitae

Dentro del marco de colaboración establecido entre CEAFA y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (CRE) de Salamanca, está prevista la realización de varias visitas de sus responsables a Centros de Día, gestionados por Asociaciones Confederadas. De este modo, la primera ha tenido lugar el 30 de noviembre, visitando el Centro de Día y Residencia Alzheimer que la Asociación AFA Vitae gestiona en San Fernando.

Durante la visita, los responsables del CRE, junto con miembros destacados de AFA Vitae, acompañados por el Director Ejecutivo de CEAFA analizaron y debatieron sobre aspectos como la estructura, dependencias y equipamientos básicos del centro; número de usuarios, nivel de dependencia, edad,



Asistentes a la visita: representantes del CRE de Salamanca, AFA Vitae y CEAFA.

sexo...; coste de cada plaza, vías de financiación; recursos humanos, número, perfil, funciones; programas terapéuticos realizados con usuarios, itinerarios; programas desarrollados

con familias, itinerarios; relación entre el Centro y los familiares de los usuarios; el Centro en el entorno comunitario; etc.

XX ANIVERSARIO DE CEAFA

26 de junio de 2010, una fecha especial, una fecha de celebración para todos los que componemos CEAFA.

Hace ya casi 20 años, el 26 de junio de 1990, dos Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer decidieron iniciar el camino de lo que hoy es la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias, entidad de referencia en el mundo Alzheimer.

A lo largo de todo el año 2010 CEAFA va a organizar diferentes actos conmemorativos, actos que se han iniciado con la elaboración de un logo conmemorativo de estos 20 años de andadura.

Se están planificando y concretando diversos actos; actos de representación, como el IV Congreso Iberoamericano, coincidente con el IV Congreso Nacional de Alzheimer (octubre de 2010 en Sevilla); actos de información y sensibilización, como la inclusión del logo conmemorativo en boletos del cupón de la ONCE, un sello conmemorativo de Correos, campañas especiales en prensa, etc.

A lo largo del año os seguiremos manteniendo informados puntualmente sobre todos los actos conmemorativos, de los que por supuesto os participes.



aniversario
1990-2010

CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

II Jornadas Nacionales de CEAFA

Bajo el título “Hacia dónde vamos las Asociaciones. Organización, gestión y calidad”, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) celebró la segunda edición de sus Jornadas Nacionales que se han consolidado como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas.

El viernes 23 de octubre tuvieron lugar en la sede del IMSERSO de Madrid las II Jornadas Nacionales CEAFA, inauguradas por Dña. Pilar Rodríguez, Directora General del IMSERSO, y Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

Por segundo año consecutivo, las jornadas han sido apoyadas por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, el IMSERSO y la Obra Social Caixa Catalunya.

Con el título “HACIA DÓNDE VAMOS LAS ASOCIACIONES. ORGANIZACIÓN, GESTIÓN Y CALIDAD”, a lo largo del día se celebraron seis ponencias en las que se habló y debatió sobre diversos temas, desde aspectos relacionados con las nuevas tecnologías aplicadas a las personas con demencia, hasta otros de calidad aplicada a las asociaciones, así como técnicas de comunicación.

La Jornada comenzó con la ponencia “Justificación de subvenciones, presentación de nóminas y otros aspectos contables”, presentada y moderada por Paco Moral (Tesorero



Inauguración de las II Jornadas Nacionales de CEAFA.

de CEAFA) e impartida por profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, en la que se informó sobre varias novedades en la gestión de las subvenciones públicas a partir del año 2010.

“Nuevas tecnologías aplicadas al cuidado de las personas con demencia. Aplicabilidad y eficacia real” fue la segunda ponencia, presentada y moderada por Maribel Perea (Vocal de CEAFA), en la que varios ponentes dieron a conocer diferentes soluciones tecnológicas para mejorar el cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. En ella intervinieron Juan José Moreno y M^a Rosa Giner, ambos Directores de las Jornadas, y Antonia González de AFA Baix del Llobregat.

Las intervenciones de la mañana, finalizaron con la ponencia “Prevención de riesgos laborales. Rutinas básicas de gestión”, una empresa especializada en el área de la prevención de riesgos laborales, explicó las

pautas generales, que bajo la normativa vigente, deben aplicar las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias en sus centros de trabajo y los Centros de Día o Residencias que gestionan. La presentación y moderación fue realizada por M^a Antonia Recasens, Vice-Presidenta de CEAFA.

La sesión de tarde comenzó con la presentación y moderación por parte de Modesta Gil, Vocal de CEAFA, de la exposición “Técnicas de comunicación” en la que Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA y Joaquín Echenique, experto en comunicación corporativa responsable del Gabinete de Comunicación de CEAFA, presentaron diversas estrategias para la mejora de la gestión de la comunicación tanto interna como externa de las Asociaciones, y aspectos básicos para entender el panorama actual de los medios de comunicación.



Benedicto García, miembro del Comité Social de CEAFA.



Ponencia “Declaración de Utilidad Pública”.

Clausura de las II Jornadas Nacionales de CEAFA.



bate que tuvieron lugar después de cada ponencia.

La valoración que desde CEAFA se hace de las II Jornadas Nacionales CEAFA es francamente positiva, basada en la buena aceptación por parte de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA de esta jornada formativa, como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas. Todo ello queda avalado con el aumento en el número de asistentes con respecto a la primera edición de las Jornadas Nacionales celebradas en el año 2007 y la valoración que muchos de los asistentes hicieron al cumplimentar la ficha de evaluación entregada.

Ya sólo queda esperar dos años para celebrar la tercera edición de las Jornadas Nacionales CEAFA el próximo año 2011.

A continuación, José F^o Moreno, Vocal de CEAFA presentó y moderó la ponencia **“Calidad aplicada a las Asociaciones. Declaración de Utilidad Pública”**, en la que compartieron mesa, Koldo Aulestia, Presidente de la Federación de Euskadi de Alzheimer, que ofreció un acercamiento a la cultura de la calidad; y M^a Ángeles García, Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA, quién informó sobre el procedimiento para conseguir la Utilidad Pública.

La última intervención corrió a cargo de Benedicto García, miembro del Comité Social de CEAFA con la exposición **“Responsabilidad en las Asociaciones y sus órganos directivos”**, en la que se dieron a conocer aspectos que es necesario tener en cuenta a la hora de gestionar una Asociación. Esta mesa fue presentada y moderada por Arsenio Hueros, Presidente del Comité Social de CEAFA y Vocal de la Junta de Gobierno.

La clausura de estas jornadas corrió a cargo de la Junta de Gobierno de CEAFA, quiénes agradecieron a los más de 150 representantes de Federaciones y Asociaciones miembro de CEAFA de todo el territorio nacional, que acudieron e intervinieron de forma activa durante los periodos de consulta y de-



Ponencia “Nuevas Tecnologías aplicadas al cuidado de personas con demencia”.



Ponencia “Prevención de Riesgos Laborales”.



Asistentes a las jornadas.

2011 Año Internacional del Alzheimer

Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas:

Alzheimer Internacional 2011

Creación del consorcio para la celebración del Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2011.

- Colaboración destinada a la organización de actividades de divulgación de los avances de la investigación en la materia.
- Esta iniciativa se enmarca dentro de un ambicioso programa de trabajo liderado por el Ministerio de Ciencia e Innovación a través del Instituto de Salud Carlos III por impulsar la investigación en la enfermedad del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas en nuestro país.
- Las entidades privadas y fundaciones podrán obtener incentivos fiscales al mecenazgo en aquellas inversiones destinadas a la financiación de la investigación y organización de actos de interés público, durante la celebración del Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2011.
- Con esta iniciativa se pone en práctica una de las herramientas que están llamadas a jugar un papel esencial en el futuro desarrollo científico y tecnológico del país: la creación de un marco proclive a la colaboración público privada.

Su Majestad la Reina Dña. Sofía presidió el 28 de octubre la firma del convenio por el que se crea el consorcio para la celebración del Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2011, en el que participan la Fundación Reina Sofía, el Ministerio de Economía y Hacienda, el Ministerio de Sanidad y Política Social, el Ministerio de Ciencia e Innovación, el Instituto de Salud Carlos III, la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y la Fundación Pasqual Maragall.

Este convenio establece la colaboración para una adecuada promoción del Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y enfermedades neurodegenerativas a lo largo del 2011. La colaboración entre las organizaciones firmantes, así como otras instituciones dedicadas a la investigación en la enfermedad de Alzheimer que pudieran sumarse según lo establecido en los estatutos del consorcio constituido, está destinada a la organización de actividades de divulgación de los avances de la investigación en la materia así como a la organización de seminarios y foros de investigación de impacto internacional, así como todas las actuaciones que tengan la consideración de "acontecimiento de excepcional interés público".

Esta iniciativa se enmarca dentro de un ambicioso programa de trabajo liderado por el Ministerio de Ciencia e Innovación a través del Instituto de Salud Carlos III por impulsar la investigación en la enfermedad del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas en nuestro país.

Dentro de este programa destaca por su relevancia la adhesión al Joint Programming de la UE dedicado a estos temas así como la construcción en colaboración con la Fundación Reina Sofía de un nuevo edificio en la Unidad Investigación Para Alzheimer – UIPA- para albergar las futuras instalaciones de investigación de ámbito europeo.

La duración del programa de apoyo a este acontecimiento será desde el 1 de enero de 2009 hasta el 31 de diciembre de 2011. Durante este período y en función del consorcio creado, las entidades privadas y fundaciones podrán obtener incentivos fiscales al mecenazgo en aquellas inversiones destinadas a la financiación de la investigación y organización de actos de interés público durante la celebración del Año Internacional para la

Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2011.

Con esta iniciativa el Ministerio de Ciencia e Innovación, el Ministerio de Economía y Hacienda y el Ministerio de Sanidad y Política Social, ponen en práctica una de las herramientas que están llamadas a jugar un papel esencial en el futuro desarrollo científico y tecnológico del país: la creación de un marco proclive a la colaboración público privada.

Fuente: Nota de Prensa del Ministerio de Ciencia e Innovación. 28 octubre de 2009.

Como se indica en la Nota de Prensa, se establecerá una colaboración entre las organizaciones firmantes y otras instituciones dedicadas a la investigación en la enfermedad de Alzheimer que pudieran sumarse según lo establecido en los estatutos del consorcio constituido.

Una vez conocida la creación de este consorcio, CEAFA como entidad referente del movimiento asociativo del Alzheimer a nivel nacional, se ofreció como colaborador ante el Ministerio de Ciencia e Innovación.

Fruto de este ofrecimiento, CEAFA va a formar parte del grupo de colaboradores, tal como se acordó en la reunión celebrada el pasado 26 de noviembre en Madrid con representantes del Año Internacional del Alzheimer 2011.

Os mantendremos informados de los avances en esta colaboración.



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

En Lundbeck seguimos
investigando
para conseguirlo.



Lundbeck 

Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004
al MEJOR MEDICAMENTO



Subvenciones del IRPF

Subvenciones del Ministerio de Sanidad y Política Social para el año 2010 con cargo a la asignación presupuestaria del IRPF 2009

CEAFA como entidad solicitante, y sus Asociaciones miembros como entidades ejecutantes, son beneficiarias de la convocatoria de concesión de subvenciones para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales con cargo a la asignación

tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2009.

El Ministerio de Sanidad y Política Social ha aprobado la cantidad de 5.128.946,88 € para la ejecución, durante el ejercicio 2010 de los programas que habitualmente gestionan las

Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias integradas en las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA.

El cuadro financiero global aprobado por el Ministerio es el siguiente:

PROGRAMA	CUANTÍA
Ayuda a Domicilio	733.702,00
Atención Diurna y Atención Social	3.360.604,00
Apoyo a Familias con Personas Mayores Dependientes a su Cargo	367.810,00
Atención Personal y Adaptación de la Vivienda	251.450,00
Promoción y Apoyo del Voluntariado	34.030,88
Promoción y Adecuación de Plazas Asistidas en Centros Residenciales	286.500,00
Gestión y Administración (gastos gestión CEAFA)	94.850,00
TOTAL	5.128.946,88

Dicha cuantía, aunque representa un incremento del 32,8 % con respecto al asignado para

el año 2009 (la cuantía designada en el año 2009 fue de 3.860.800 €), sigue siendo insuficiente

para que las Asociaciones puedan ofrecer un servicio adecuado a la demanda presentada.

A continuación, detallamos el presupuesto asignado por el Ministerio, agrupando las cantidades asignadas para cada Asociación según su ámbito territorial de competencia, en función de cada una de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales participantes en el programa del 0,7% del Ministerio.

Presupuestos por Federaciones y Programas	Ay. Domicilio	At. Diurna	Ap. Familias	Voluntariado	Pl. Residen.	At. Personal	TOTAL
Andalucía	167.285,00	488.196,00	69.220,00	5.591,00	286.500,00	60.500,00	1.077.291,00
Aragón	20.310,00	25.508,00	8.260,00			8.450,00	62.528,00
Asturias	6.000,00						6.000,00
Baleares	8.986,00	8.756,00	6.000,00			5.000,00	28.742,00
Canarias	25.000,00	106.000,00	23.000,00			21.000,00	175.000,00
Cantabria	5.000,00		5.200,00			3.000,00	13.200,00
Castilla la Mancha	38.592,00	93.976,00	14.020,00	1.400,00		17.100,00	165.088,00
Castilla-León	228.134,00	788.808,00	66.870,00	15.600,00		34.750,00	1.134.162,00
Cataluña	35.958,00	252.696,00	12.900,00	3.679,88		2.100,00	307.333,88
Ceuta	9.500,00	50.000,00	45.000,00				104.500,00
Madrid	43.268,00	141.884,00	14.620,00	4.300,00		11.800,00	215.872,00
Murcia	13.310,00	36.692,00	9.280,00			10.650,00	69.932,00
Valencia	47.888,00	635.004,00	36.000,00	1.460,00		16.000,00	736.352,00
Extremadura	46.000,00	287.000,00	42.000,00	1.000,00		47.000,00	423.000,00
Galicia	23.310,00	50.744,00	13.440,00	1.000,00		12.100,00	100.594,00
La Rioja	4.000,00	390.000,00	2.000,00			2.000,00	398.000,00
Melilla	9.500,00	5.340,00					14.840,00
TOTAL	732.041,00	3.360.604,00	367.810,00	34.030,88,00	286.500,00	251.450,00	5.032.434,88

CEAFA, ENTIDAD GESTORA DE LAS SUBVENCIONES DEL MINISTERIO CON CARGO AL IRPF

Como bien sabéis, CEAFA es la entidad solicitante de las subvenciones del Ministerio con cargo al IRPF, y sus Asociaciones miembros, las entidades ejecutantes.

CEAFA es además, la entidad gestora de dichas subvenciones, entidad intermediaria y de conexión entre el Ministerio y las Asociaciones, siendo la encargada de solicitar, gestionar, controlar y justificar ante la Administración, la buena gestión de los programas y su correcta aplicación y justificación.

A lo largo de los años, en mayor o menor medida, la cuantía económica subvencionada por el Ministerio se ha visto incrementada, incremento que se ha visto reflejado además en el número de Asociaciones solicitantes y ejecutantes de los programas y proyectos subvencionados.

Este aumento en la cuantía económica y en el número de Asociaciones, ha hecho que

CEAFA evolucione en materia de gestión y control de dichas subvenciones, haciendo frente a los cambios que se plantean año a año en la gestión de subvenciones.

En las pasadas II Jornadas Nacionales de Alzheimer, celebradas el 23 de octubre, en la sede del IMSERSO de Madrid, los profesionales de la Secretaría Técnica encargados de la gestión de subvenciones, informaron a los asistentes del procedimiento de solicitud, concesión y justificación de subvenciones; y presentaron además varias novedades relacionadas con esta área:

- Nuevo procedimiento en el control económico y justificativo de las subvenciones:
- Los profesionales de la Secretaría Técnica encargados de la gestión de subvenciones realizarán una distribución por Asociaciones que favorecerá los contactos AFAs-CEAFA (hasta ahora cada profesional gestionaba Programas).
- Nueva herramienta informática de gestión de subvenciones, para el mejor registro y control de la documentación.

- Firma de un Convenio de Colaboración entre CEAFA y las Asociaciones ejecutantes. Documento que sigue el modelo de convenio establecido entre el Ministerio y CEAFA. En él se detallan aspectos como: subvención concedida, plazos para el pago de subvenciones, plazos de justificación, instrucciones de justificación, etc. Se trata de un documento de obligada adhesión para poder beneficiarse de las subvenciones concedidas.
- Plazos para el abono de las subvenciones. Se establecen dos plazos:
 - 50 % de la subvención concedida, a fecha 31 de enero de 2010, siempre y cuando la Asociación beneficiaria haya firmado el convenio de colaboración.
 - 50 % restante de la subvención concedida, a fecha 30 de septiembre de 2010, siempre y cuando la Asociación beneficiaria haya justificado la cuantía del primer abono, antes del 31 de agosto.

Buzón de dudas económicas y fiscales

En mente

Responsabilidad Social Corporativa

Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal



El carácter social de las organizaciones productivas es reconocido por las teorías económicas más antiguas, Adam Smith (siglo XVIII) y su teoría del mercado de competencia perfecta contemplaba la cohesión social como la solución a la pobreza.

La evolución del concepto de responsabilidad social parte de los planteamientos de los economistas clásicos que eluden cualquier tipo de función social de la empresa, la cual debe preocuparse exclusivamente de obtener beneficios, crear riqueza para los inversores y cumplir con la legalidad. Los recursos destinados a fines sociales y medioambientales van en detrimento del beneficio económico, en cualquier caso, si se producen, será a modo de liberalidad de los accionistas.

Posteriormente sobre la base de este enfoque clásico, se produce una reorientación, vinculando algunos aspectos de la responsabilidad social a la creación de riqueza futura, introduciendo medidas sociales más allá de las normas legales.

Más recientemente, la responsabilidad social atiende no sólo a los aspectos de creación de riqueza, sino también a los de desarrollo sostenible (Río de Janeiro 1992) especialmente al impacto medioambiental de las actividades económicas.

La Cumbre de la Tierra (Johannesburgo 2002) viene a corroborar una percepción de la responsabilidad social corporativa basada en satisfacer las expectativas de los grupos de interés, apoyándose en un concepto de sostenibilidad no sólo medioambiental sino también económica y social.

La preocupación por la Responsabilidad Social Corporativa es relativamente reciente

dentro del pensamiento empresarial. Se introduce en España de la mano de grandes corporaciones y se puede situar hacia el año 2001 con los primeros "Informes de Sostenibilidad" por su referencia a aspectos sobre la contribución y repercusión social o medioambiental de su actividad.

En este contexto, la responsabilidad social corporativa ha alcanzado un elevado grado de difusión, dando lugar a un gran número de iniciativas para su desarrollo e implantación en las empresas.

Hoy se cuestionan los parámetros habituales de generación de riqueza por las empresas y cobran fuerza nuevos valores relacionados con la conservación del medio y con la mayor protección de los diferentes sujetos afectados por la actividad empresarial. En los últimos años se ponen de actualidad los diferentes aspectos contenidos en lo que se conoce genéricamente como Responsabilidad Social Corporativa (RSC).

La responsabilidad social corporativa debe entenderse como un elemento más, necesario para la generación de riqueza por la empresa, se trata de un conjunto de prácticas estratégicas y sistemas de gestión que persiguen un nuevo equilibrio entre las dimensiones económica, social y ambiental; en definitiva se trata de un cambio en el enfoque de la gestión empresarial, que nos lleva a dos ámbitos de actuación: la sostenibilidad y las prácticas de buen gobierno.

La responsabilidad social corporativa es el compromiso voluntario de las empresas con el desarrollo de la sociedad y la preservación del medio ambiente, desde su composición social y un comportamiento responsable hacia las

personas y grupos sociales con quienes se interactúa. Centra su atención en la satisfacción de las necesidades de los grupos de interés a través de determinadas estrategias, cuyos resultados han de ser medidos, verificados y comunicados adecuadamente.

La responsabilidad social corporativa va más allá del mero cumplimiento de la normativa legal establecida y de la obtención de resultados exclusivamente económicos a corto plazo. Supone un planteamiento de tipo estratégico que afecta a la toma de decisiones y a las operaciones de toda la organización, creando valor a largo plazo y contribuyendo significativamente a la obtención de ventajas competitivas duraderas.

En el marco de la Responsabilidad Social Corporativa, destacamos tres aspectos que pueden propiciar relaciones estables de colaboración de las asociaciones de CEAFA con las empresas:

- **Acción social.** Ayuda voluntaria, expresada en recursos económicos o de otro tipo, otorgada por las empresas a proyectos externos de carácter filantrópico y desarrollo socioeconómico (asistencia social, salud, educación, etc). La acción social es uno de los diversos comportamientos socialmente responsables que la empresa puede acometer.

- **Filantropía estratégica:** Acción social de la empresa formulada e implantada sobre la base de un planteamiento estratégico de negocio, asociando la acción filantrópica a unos beneficios determinados en términos económicos y de ventaja competitiva.

- **Reputación corporativa:** reconocimiento público alcanzado, expresión, en cierta medida, de legitimidad social.



Ejercicio de la tutela (II)

Ignacio Serrano García
Catedrático de Derecho Civil

FIANZA

El Juez, a la vista del patrimonio del tutelado, puede exigir al elegido tutor que preste fianza para asegurar la buena gestión del patrimonio que va a administrar. Dada la dificultad para encontrar tutores, en el momento actual, es frecuente que el Juez dispense de la obligación de prestar fianza.

INVENTARIO

El designado tutor, que ha firmado en el Juzgado la aceptación del cargo, tiene un plazo de sesenta días para presentar en el Juzgado un inventario fiel y exacto de los bienes que tiene el tutelado. Es una obligación inexcusable, que no desaparece incluso en ausencia de bienes actuales de la persona sometida a tutela. En caso de que carezca de bienes, habrá que presentar un inventario negativo, en el sentido de decir al Juez que el tutelado carece de bienes. No hay requisitos de forma para confeccionar el inventario.

DESEMPEÑO DE LA TUTELA

Debe desempeñarse el ejercicio de la tutela, especialmente en sus aspectos personales, de acuerdo con la personalidad del tutelado. Lo referente al patrimonio complementa lo personal, porque malamente pueden alcanzarse pretensiones personales en ausencia de bienes.

La Convención de la ONU de 2006, sobre derechos de las personas con discapacidad, indica que hay que tener en cuenta las preferencias de quien necesita de apoyos y salvaguardas. En el desempeño de la tutela, el tutor no tiene facultades omnímodas, sino que debe comportarse con el tutelado, como

lo haría un padre respecto de su hijo.

La primera obligación, en lo personal, es procurar la recuperación de la capacidad del sometido a tutela. Por ello debe procurar que se le presten los cuidados que requiera su afectación, con la finalidad de que mejore su situación o, al menos, que no se agrave, si resulta que la mejora es imposible. La mejoría es posible en muchos casos, en los que la situación discapacitante está agravada por circunstancias sociales, que pueden mejorarse con una adecuada atención.

Si la mejora es sensible, siempre está abierta la posibilidad de un procedimiento de modificación de la sentencia que modifica la capacidad y ordena la subsiguiente figura de guarda y protección acordada anteriormente, de forma que la guarda se desarrolle en conformidad con la situación real de la persona. Si la recuperación de las capacidades fuera completa, la medida adecuada, siempre previo un procedimiento judicial, sería la desaparición de la medida y la reintegración de la capacidad del obrar, al que se la quitaron.

En lo patrimonial, debe gestionar los bienes como lo haría un padre respecto de los bienes de sus hijos menores bajo su potestad. Se puede entender esta obligación en lo patrimonial, con expresiones de otras leyes distintas del Cc, cuando habla de gestionar como lo haría un buen comerciante, como un ordenado administrador, y dentro de las posibilidades, como un buen padre de familia.

Como quiera que la tutela muchas veces se da respecto de personas mayores, incluso muy mayores, no parece que la vieja asimilación con la patria potestad sea la más adecuada; pero como quiera que las figuras de

guarda tienen muchas semejanzas con las familiares, diría que el tutor tiene que comportarse con un tutelado mayor, como lo haría un buen hijo con su padre/madre.

Si el sometido a tutela es capaz de expresar deseos, estos deben ser atendidos, me atrevo a decir, con el único límite de que no haya perjuicio de terceros. La tendencia que debe seguirse viene dictada por la Convención de la ONU, ya citada, sobre derechos de las personas con discapacidad, que debe interpretarse en el sentido de que no haya sustitución total de la personalidad y representación legal, sino los apoyos que requiera la persona y que no pueden generalizarse porque serán distintos entre un individuo y otro. Una de las manifestaciones de la senilidad e incluso de la demencia, es la ausencia de voluntad, o su influenciabilidad. Deben evitarse influencias indebidas, que impongan una voluntad a la persona disminuida en su facultad de decisión; muy al contrario, debe estimularse que tenga en sus decisiones la mayor autonomía posible, en consonancia con lo que propugna la ley de 2006 de promoción de la autonomía personal que así comienza el título de la conocida como ley de la dependencia.



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS



Alzheimer

Una
causa
común

Agenda del Alzheimer

V Jornadas sobre calidad de vida en personas mayores.

Envejecimiento activo y participativo

Fecha: 17 a 19 de Diciembre de 2009

Lugar: Madrid (España)

Organizado por: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO); UNED

Web: www.uned.es/master-mayores

International Symposium on Protein Phosphorylation in Neurodegenerative Diseases

Fecha: 28-01-2010 al 30-01-2010

Lugar: Valencia (España)

Organizado por: Fundación CV Ciudad de las Artes y las Ciencias

Web: www.fundacioncac.es/catedrasg

Curso de Cuidado personal en el acompañamiento de personas mayores dependientes

Fecha: 10 a 24 de Marzo de 2010

Lugar: Bilbao (Vizcaya)

Organizado por: Bolunta

Web: www.bolunta.org

Psicopatología en la vejez

Fecha: 22 de Enero de 2010

Lugar: Donostia-San Sebastián (Guipúzcoa)

Organizado por: Instituto Gerontológico Matia (INGEMA)

Web: <http://www.ingema.es/caste/home.php>

10th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases. Alzheimer's and Parkinson's Diseases: Advances, Concepts and New Challenges

Fecha: 9 a 13 de Marzo de 2010

Lugar: Barcelona

Organizado por: Kenes International

Web: <http://www2.kenes.com/adpd/pages/home.aspx>

Curso: "La atención humana a la persona mayor en residencias"

Fecha: 22 a 26 de Marzo de 2010

Lugar: Tres Cantos (Madrid)

Organizado por: Centro de Humanización de la Salud

Web: <http://www.humanizar.es>





keruve

Localizador familiar directo



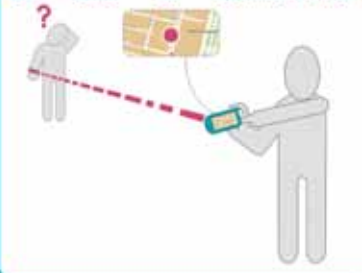
LOCALIZADOR DIRECTO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER CON AUTONOMIA

Un día cualquiera , mientras pasea



Él estará seguro y usted tranquilo.
El reloj **keruve**, tiene un cierre de seguridad, es resistente a golpes y al agua.
El receptor **keruve** monitoriza la batería y las alertas del reloj.

En caso de desorientación



Sólo con pulsar un botón, podrá ver su posición exacta sobre un mapa.
Si necesita ir a su encuentro, lleve consigo el receptor **keruve** para ver su posición actualizada a medida que se acerca.

Para su seguridad, nuestra solución



Gracias al sistema patentado de localización directa, **keruve** le permite una localización sencilla y efectiva.

Preguntas frecuentes:

¿Es un reloj de verdad?

Si. Es un reloj analógico diseñado por un diseñador de relojes y funciona como cualquier otro reloj.

¿Es discreto? ¿aceptará ponerselo?

Pasa desapercibido. El 99% de las personas con alzhéimer que han probado **keruve**, lo han aceptado.

¿Cual es la distancia máxima?

No tiene limite. Puede localizarle aunque el reloj esté en Sevilla y usted con el receptor en Barcelona.

¿Es fácil de usar? ¿necesita instalación?

Le enviamos su **keruve** ya funcionando. Cuando lo reciba, abra la caja, encienda el reloj y el receptor y ya estará funcionando. Pulse localizar y verá en la pantalla un mapa con la posición exacta del reloj.

Toda la información en:

www.keruve.com

Teléfono: 954 46 09 92