



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

V Congreso Nacional de Alzheimer

ERIVAMENTE



PÁGINA 4
21 de septiembre,
Día Mundial del Alzheimer

PÁGINA 10
V Congreso Nacional
de Alzheimer

PÁGINA 14
Premios CEAFA 2012

PÁGINA 20
Por una atención del
Alzheimer centrada en la
persona

PÁGINA 24
La importancia de los ensayos
clínicos

PÁGINA 30
¿Tienes un familiar o un
paciente con Alzheimer?
Colabora en el Proyecto
kNOW Alzheimer

Noticias de actualidad

DES TA CA MOS

La Fundación Reina Sofía y Fundetec firman

un convenio marco de colaboración para poner las TIC al servicio de la asistencia social y la mejora de la calidad de vida. El proyecto 'Alzheimer de cerca' pretende aglutinar en un único sitio web toda la información relativa a esta enfermedad, en las vertientes: sociosanitaria, científica y formativa/divulgativa.

Sabías que...

El Ayuntamiento de Valdepeñas incluirá en los presupuestos de 2013 una partida económica para implantar un servicio de localizador, vía GPS, para enfermos de Alzheimer.

Detectan el Alzheimer 20 años antes

Detectar los primeros síntomas de la enfermedad de Alzheimer para así iniciar cuanto antes el tratamiento y detener el deterioro cognitivo es el anhelo de muchos investigadores.

Ahora, según dos trabajos que se publican en The Lancet Neurology, parece ser posible, al menos en un grupo de personas con una forma rara y hereditaria de la enfermedad. Las investigaciones, dirigidas por Eric Reiman, del Instituto de Alzheimer en Arizona y Yakeel Quiroz, de la Universidad de Boston (EE.UU.) y la Universidad de Antioquia (Colombia), y Francisco Lopera, también de la Universidad de Antioquia, examinaron a los adultos más jóvenes de un grupo de cerca de 5.000 personas en Colombia, de los que el 30% tenía una mutación del gen llamado presenilina 1 (PSEN1), lo que los hace idóneos para desarrollar la enfermedad de Alzheimer a una edad inusualmente temprana.

En un estudio, los investigadores realizaron imágenes del cerebro, análisis de sangre y, en algunos casos, el análisis del líquido cefalorraquídeo en 44 adultos de 18 a 26 años. Veinte de los participantes tenían la mutación PSEN1 y por lo tanto, tenían un mayor riesgo de padecer Alzheimer, aunque ninguno de ellos tenía ninguna evidencia de deterioro cognitivo en el momento del estudio. Los investigadores observaron diferencias importantes en la estructura y función del cerebro entre los dos grupos, siendo los portadores de la mutación PSEN1 los que experimentan una mayor actividad en las regiones del cerebro hipocampo y parahipocampo y quienes poseen la materia menos gris en ciertas áreas.

Además, se analizó el líquido cefalorraquídeo de los veinte participantes y se descubrió que aquellos que eran portadores de la mutación PSEN1 tenían niveles más altos de una proteína llamada beta amiloide, que parece estar sobreproducida en estos enfermos y que está implicada en la deposición de placas amiloides en el cerebro.

Debido que 45 es la edad media a la que las personas con la mutación PSEN1 muestran deterioro cognitivo, esta investigación demuestra que los biomarcadores del Alzheimer son evidentes en este grupo al menos 20 años antes de la aparición de los síntomas, antes de lo identificado hasta ahora.

Fuente: Europa Press

Investigan la electroestimulación para frenar el deterioro cognitivo de Alzheimer

Investigadores de Estados Unidos y Canadá han puesto en marcha la fase II del estudio multicéntrico de electroestimulación que pretende frenar el deterioro cognitivo del Alzheimer. Aunque ya se han operado a los primeros cuatro pacientes, no será hasta finales de este 2012 cuando se concluya la fase de reclutamiento del medio centenar de pacientes que participarán en el mismo.

Según ha explicado en una entrevista a Europa Press el neurocirujano del Toronto Western Hospital en Estados Unidos, el doctor Andrés Lozano, quien dirige el ensayo junto a otros cuatro centros hospitalarios más de EEUU y Canadá, pese a las normales cautelas que todo investigador siempre antepone a sus trabajos, se ha mostrado "optimista", ya que, hasta ahora, los resultados son "esperanzadores".

Lozano ha anunciado que tras los "interesantes resultados" que se obtuvieron en la fase I de este estudio, que inició con seis pacientes allá por 2007, a los que se le siguió durante un año y cuyos resultados publicaron en 2010, han comenzado desde este pasado mes de mayo a reclutar a nuevos pacientes para la fase II.

"Ya hemos operado a cuatro pacientes —a los que se les injerta electrodos en zonas muy concretas del cerebro con los que se llevará a cabo la electroestimulación al enfermo— en el inicio de esta fase II de nuestra investigación, que es a doble ciego", ha adelantado este especialista, pionero en el campo de la electroestimulación cerebral para tratar el Alzheimer cuando, por casualidad e intentando controlar el apetito de un paciente obeso mediante la estimulación cerebral, su equipo se dio cuenta de que el paciente en cuestión podría recordar al detalle episodios ocurridos décadas atrás en su vida al activarse resortes del circuito de la memoria.

En cuanto a este medio centenar de pacientes que reclutarán hasta final de año, ha explicado que, a la mitad de ellos, se les estimulará con los electrodos nada más ser intervenidos, "mientras que a la otra mitad no les 'encenderemos' el mecanismo hasta pasado un año de su colocación" —el fase II se prevé concluya a finales de 2013, momento en el que se les activará a este último grupo—.

Fuente: Europa Press

* 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.

Edición, coordinación y redacción
CEAFA. Calle Pedro Alcatarena nº3, bajo
31014 Pamplona
T 902 17 45 17 | F 948 26 57 39
EMAIL ceafa@ceafa.es
WEB www.ceafa.es
DEPÓSITO LEGAL NA-1.309/2002

Diseño y maquetación: iLUNE

Subvencionado por





Cartas desde...

Los casos de personas con alguna demencia son cada vez más habituales en la sociedad actual. Estas patologías no tienen, por el momento, un tratamiento curativo, por lo que la principal misión en una persona con demencia es conseguir controlar la enfermedad y detener su evolución.

En la sociedad hay una idea muy extendida de que cuando una persona llega a la etapa del envejecimiento, por norma general, suele padecer síntomas como pérdida de memoria o cambios conductuales. En la mayoría de las veces, hasta que la persona no registra síntomas avanzados, no acude a un médico para valorar si lo que tiene son circunstancias propias de la edad o indicios de una posible demencia.

Por este motivo, existe una necesidad de gran calado social de diagnosticar las demencias con rapidez y en un estado temprano de la patología. Está demostrado que realizar un diagnóstico precoz de las demencias es una de las principales claves para conseguir ralentizarlas y poner en marcha el tratamiento adecuado para mejorar los síntomas y la calidad de vida de la persona.

Según el Informe Anual sobre el Alzheimer 2011 realizado por Alzheimer's Disease International, entre un 20 y un 50 por ciento de los casos de demencia en los países con ingresos altos son diagnosticados en las etapas iniciales de la enfermedad mientras que en el caso de países con bajos recursos la cifra se reduce hasta el 10%.

Con el fin de cubrir esta carencia, dentro de su compromiso con las personas con demencia y sus familias, Sanitas Residencial ha puesto en marcha su primera Unidad de Diagnóstico y Terapias para personas mayores con demencia, un proyecto pionero en España, que nace con el firme propósito de identificar con la máxima antelación posible el padecimiento de cualquier tipo de demencia.

Este novedoso centro -uno de los primeros que se pone en marcha en España- pretende ser por un lado, un centro de diagnóstico y, por otro, un centro de terapias externas para personas con estados iniciales de demencia. Porque más importante que realizar un diagnóstico temprano, es poder comenzar lo antes posible terapias que retarden la evolución de los síntomas.

La compañía ha querido concentrar todos los servicios en un único centro, Sanitas Residencial Ferraz, ubicado en Madrid. Esta Unidad trabaja tres aspectos básicos: la realización de pruebas médicas, la consulta con un médico geriatra especializado, y el acceso a un primer estadio de tratamientos especializados vía terapia de neuropsicología.

Así, el paciente es atendido de una manera rápida y fácil, localizando en un único centro, en un período muy corto de tiempo, y, sobre todo, de una forma personalizada todo lo necesario para hacer frente a una demencia. El objetivo es que ni la persona ni las familias se sientan perdidas, que tengan todas las facilidades para acceder a una consulta individualizada con el especialista y siempre poniendo en marcha los tratamientos más acordes a la situación de la persona como, por ejemplo, sesiones de estimulación cognitiva, musicoterapia, reminiscencia o de intervención familiar.

Desde Sanitas Residencial creemos que todavía existe una importante falta de información de lo que significa tener demencia. Esto al final repercute en la realización de un diagnóstico precoz y en cómo afrontar estas patologías, todavía desconocidas para gran parte de la sociedad. Lo cierto es que la cifra de personas que padecen alguna demencia está en aumento y es necesario poner en marcha todos los mecanismos posibles para ayudar a cuidadores y personas con demencia.

Sin duda, a esta labor Sanitas Residencial quiere contribuir, en esta ocasión con la puesta en marcha de la Unidad de Diagnóstico y Terapias para personas mayores con demencia.

Pedro Cano
Director Técnico y de Organización de Sanitas Residencial



Editorial

FELIZ NAVIDAD

Diciembre de 2012. Otro año más en la historia de CEAFA y otro año más de la lucha por el Alzheimer.

A finales de los años 80 nacieron las primeras **Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer** y nacen de la necesidad. Necesidad, porque el entorno familiar era quien soportaba sin ayuda, todas las vicisitudes por las que hay que pasar cuando el Alzheimer entra en casa.

Una fecha para recordar es el 26 de Junio de 1990. Es el germen de CEAFA. Dos Asociaciones de familiares, Barcelona y Madrid, se unen para hacer un frente común a fin de pedir- ¿exigir? -a la Administración y a la sociedad, soluciones conjuntas a un padecimiento que trasciende de ser una enfermedad de una persona a ser un padecimiento de toda una familia o mejor de muchas personas y de muchas familias.

A la vista de lo que nos encontramos los que conocimos la enfermedad de nuestros familiares hace 15 o 17 años, podemos imaginar la situación que debieron vivir aquellos adelantados en el mundo asociativo del Alzheimer de hace 30 años, en la mayor de las ignorancias, sin respuestas a tantas y tantas de preguntas, sin el menor apoyo y viendo como se disipaban paulatinamente la esperanza de conseguir una solución, una mejoría, una curación.

Pensarlo, sólo nos puede traer a la mente y al corazón una admiración sin límites para aquellos que tanto esfuerzo tuvieron que arrochar.

Ahora somos muchos: 200.000 asociados representados por las Juntas de Gobierno de las más de 300 asociaciones con que contamos.

Estas reflexiones no son ociosas sino que tienen una intencionalidad aclaratoria que no deja lugar a dudas. ¿Os habéis dado cuenta que en todo momento hemos hablado implícita o explícitamente de familiares?...

Y es que este movimiento asociativo es un movimiento promovido, peleado, liderado,... por familiares afectados, que se han echado sobre sus hombros la carga de conseguir una mejor calidad de vida para todos los que sufren la Enfermedad de Alzheimer, tanto personas enfermas como familiares-cuidadores.

Estas palabras quieren ser una llamada a la responsabilidad de todos nosotros para que esto siga siendo así. Somos nosotros, los familiares, quienes, con la suerte estar libres de cualquier otra implicación, salvo el bienestar de los nuestros, los que tenemos que seguir inspirando, dirigiendo y tomando las decisiones necesarias para conseguir los fines que nos hemos propuesto con una fe inquebrantable en que vamos a conseguir las metas que nos hemos propuesto.

También quiero dejar constancia de mi estima, agradecimiento, y valoración de los buenos profesionales - más de 2.500 - que hacen un servicio inestimable e impagable en las ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER.

Feliz Navidad para todos y un fuerte abrazo, y que esa felicidad inunde vuestra vida y la de vuestras familias

Arsenio Hueros Iglesias
Presidente de CEAFA

Día Mundial del Alzheimer en imágenes



AFA Bages (Cataluña) – 8ª Jornada dirigida a profesionales sanitarios y sociales



AFA Bajo Aragón Los Calatravos (Aragón) – Proyección de la película "Arrugas"



AFA Bergantiños (Galicia) – Suelta de globos "El Vuelo de Nuestros Recuerdos"



AFA Bierzo (Castilla y León) - Teatro leído "Caperucita Roja" de los usuarios del taller de memoria (encuentro Intergeneracional)



AFA Laciara – Villablino (Castilla y León) – II Campaña "Lanza un dardo contra el Alzheimer"



AFA Maresme – Mataró (Cataluña) – V Caminada 2012



AFA Salamanca (Castilla y León) – Cuestación con la participación del rejoneador Pablo Hermoso de Mendoza



Alzhei Cáceres (Extremadura) – Carpa de la memoria



AFA Valdepolo – Aldea del Puente (Castilla y León) – Marcha reivindicativa



AFAN (Navarra) – Concierto benéfico con la colaboración de Enrique Villareal “El drogas” y Chuchín Ibáñez (fotos son cedidas por Fermín Music, productora de Chuchín Ibáñez)



AFAMA Pollensa (Islas Baleares) – Carrera “Caminemos juntos por el Alzheimer”



AFA Lugo (Galicia)
Mesa informativa



AFAGA - Vigo (Galicia)
Pulseras del Recuerdo



AFAL Ferrolterra (Galicia) – Baúl de los Recuerdos



AFA Santa Marina del Rey (Castilla y León) – Eslogan del Día Mundial del Alzheimer

21 de septiembre

Día Mundial del Alzheimer

Bajo el lema “Alzheimer, esfuerzo compartido”, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), señala que España debe seguir el ejemplo de otros países de nuestro entorno que ya disponen de estrategias nacionales para abordar esta patología y por eso ha instado al Gobierno a que adopte las medidas necesarias que permitan elaborar a la mayor brevedad posible una POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER, y que considere el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional. Porque el Alzheimer afecta hoy en España a 3,5 millones de personas.

D. Arsenio Hueros, Presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), **D. César Antón Beltrán**, Director General del IMSERSO, y el **Dr. López Rocha**, Vocal de la Junta Directiva Nacional responsable de Relaciones Institucionales de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) participaron el martes 18 de septiembre en la sede del IMSERSO de Madrid en la Rueda de Prensa organizada por CEAFA para presentar el Día Mundial del Alzheimer y aquéllas reivindicaciones que reclama en nombre de todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

Arsenio Hueros instó al Gobierno a que ponga en marcha “todos los recursos a su alcance para elaborar y aprobar cuanto antes una Política de Estado del Alzheimer que responda de manera eficaz y decidida a las necesidades y demandas de las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa. España no puede quedarse a la cola de Europa en este sentido, y debe, por tanto, seguir el ejemplo de otros países de nuestro entorno más próximo que ya disponen de estrategias nacionales para abordar la enfermedad de Alzheimer”.

Mientras que la Política de Estado del Alzheimer no esté disponible, es imperativo potenciar la aplicación de la Ley de la Dependencia, superando los obstáculos y frenos de cualquier tipo, y garantizando la satisfacción del derecho subjetivo que esta Norma ha venido a reconocer a las personas dependientes en nuestro país. Para ello, según el Presidente de CEAFA “es fundamental: continuar dotando al sistema de los recursos presupuestarios adecuados; superar los desequilibrios territoriales que son patentes en la actualidad; ampliar y mejorar la cartera de recursos (talleres de estimulación, unidades de memoria, grupos de ayuda mutua, etc.) y agilizar los trámites globales que permitan no sólo la valoración de la persona dependiente, sino su acceso o incorporación inmediata a los recursos que les sean necesarios”.

El representante de CEAFA subrayó la importancia de la investigación para avanzar hacia el diagnóstico precoz y el posterior tratamiento. Para ello, advierte, “se deberán garantizar los recursos humanos y materiales necesarios y privilegiar la investigación en Alzheimer hasta situarla en los mismos niveles en los que se encuentran las investigaciones en otras patologías de amplia inci-



De izquierda a derecha: D. Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA; D. César Antón Beltrán, Director General del IMSERSO; y el Dr. López Rocha, Vocal de la Junta Directiva Nacional responsable de Relaciones Institucionales de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN).

dencia; por ejemplo, la financiación destinada a la investigación de enfermedades cardíacas es 15 veces superior, y la de la investigación en cáncer es 30 veces superior a la del Alzheimer”.

El Dr. López Rocha, Vocal de SEMERGEN expuso que la Atención Primaria (AP) es la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud (SNS), “pero hay determinadas enfermedades, como la del Alzheimer y otras demencias, donde la detección precoz se debe realizar en su entorno, para lo cual es muy importante una buena y correcta difusión de los síntomas precoces de la enfermedad y no achacar inicialmente la pérdida de memoria como algo normal de la edad”.

López Rocha insistió en la importancia de llegar cuanto antes a un diagnóstico clínico del Alzheimer “para poder emprender una acción terapéutica conjunta, buscando un efecto psico-físico, para lo cual debemos de emplear además de la parte farmacológica, un equipo multidisciplinar, donde debe estar incluida la familia o su entorno más cercano”. Al respecto, ha precisado que los profesionales de AP deben prestar atención y estar atentos no sólo “por el que está enfermo, si no también por los cuidados del cuidado”.

Por otro lado, es imprescindible mantener y mejorar el apoyo a las entidades del Tercer Sector relacionadas con la enfermedad de Alzheimer. En concreto, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias se han demostrado desde hace más de veinte años como herramientas de alto valor añadido en la contribución a la mejora de la calidad de vida de los afectados por esta patología, por lo cual deben ser protegidas y potenciadas, y deben ser también consideradas como un socio estratégico de primer nivel en el abordaje de la enfermedad y en la puesta en marcha de la Política de Estado del Alzheimer.

Por último, desde CEAFA se afirmó que la Confederación se compromete a adoptar un papel activo en la planificación y desarrollo de la futura Política de Estado del Alzheimer, poniendo a disposición sus recursos, conocimientos, experiencia y saber adquiridos durante más de 20 años de actividad profesional.

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

Aceite sólo
de Oliva

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.

Proyecto “La memoria es el camino”



Mesa informativa de Alzheimer Disease Societies Croatia, con el apoyo de Guillermo Nagore.

No era lo que quería, evidentemente, pero al final, a pesar de que me empeñé, me topé de bruces con la realidad y en Sarajevo tuve que decir adiós a la peregrinación andando tras 3.735 kilómetros a pie. Los problemas en el dedo meñique de mi pie derecho fueron a más y llegó un momento en que me resultó imposible seguir andando. Pero decidí que el camino debía continuar, aunque fuese sobre ruedas. Ha habido y hay mucha gente detrás de toda esta historia y la causa, una Política de Estado para el Alzheimer, es mucho más importante que los medios. Así que en esas estoy, cogiendo autobuses, trenes y barcos para poder llegar el día 12 de diciembre a Tel Aviv y afrontar las tres últimas etapas del camino, esas sí, andando y con la mejor compañía posible; miembros de asociaciones de familiares llegados desde España para acompañarme en mi llegada a Jerusalén.

Desde Trieste ya se veía que el tema no iba bien. Tuve que parar siete días por prescripción médica, que más bien fue un consejo de “No sigas”. Pero me adentré en los **Balcanes**, primero atravesando los bos-

ques eslovenos para llegar a la costa adriática vía Rijeka. Ahí comenzó una verdadera tortura porque el dedo iba a peor, pero se compensaba con los parajes inigualables del mar Adriático. Y a trancas y barrancas pude llegar hasta **Zadar**, en donde ya el tema se complicó en demasía y tuve que pasar por el hospital para que me realizaran una pequeña intervención. Esa intervención me permitió poder acudir a **Zagreb** el 21 de septiembre para asistir al Día Internacional del Alzheimer con la asociación croata y en donde pude comprobar que si nosotros estamos mal, algunos todavía están peor.

A pesar de que en todos los Balcanes, la incidencia de la enfermedad es similar a la que vivimos en España, los recursos públicos son inexistentes y, lo que es peor, todavía existe un absoluto desconocimiento entre la sociedad sobre la enfermedad y sus consecuencias. Eso lo viví en **Croacia**, pero sobre todo en **Bosnia-Herzegovina y Serbia**. Poca gente sabe de qué hablamos cuando mencionas la palabra Alzheimer. Todavía les queda un largo recorrido por transitar pero seguro que lo ha-

rán porque la enfermedad avanza con la misma rapidez que lo hace en nuestras fronteras.

Y tras la operación de Zadar, continuó el viaje aunque ya desde la primera semana pude comprobar que aquello no funcionaba bien. El dedo seguía dando muchos problemas pero en mi imaginario particular quería, fuera como fuera, alcanzar la ciudad de **Sarajevo**, un lugar en el que la palabra infamia alcanzó toda su crudeza en esos cuatro años infernales de cerco que vivió una población centroeuropea a las puertas del siglo XXI. Y así fue, arrastrándome, pero llegué a Sarajevo a finales de octubre para volver a hacer una visita al médico y, esta vez sí, aceptar la realidad y decidir continuar el viaje por otros medios.

Y así fue, tras Bosnia, me adentré en **Serbia y Macedonia** para llegar de nuevo al mediterráneo por **Salónica. Grecia**, cuna de civilizaciones, y que asiste estupefacta a un golpe de Estado no declarado en donde los más necesitados están siendo, directamente, excluidos de la sociedad. Se encogía el corazón al oír hablar a los responsables del centro St Helen de Salónica, ejemplar en cuanto a las terapias con enfermos de Alzheimer, de que en realidad, y tras 17 años de pelea, no saben muy bien si podrán llegar a Navidad. Y lo mismo en **Xanthi**, y en **Alexandropoulis**, y en **Atenas**, y...

Y después **Turquía**, con 400.000 enfermos, y un solo centro de atención ubicado en **Estambul**. La siempre esplendorosa vieja Constantinopla acoge a los pioneros turcos en defensa de los enfermos de Alzheimer. Y el viaje sigue, por la Turquía asiática, para llegar al sur, coger el barco a **Chipre** y de ahí embarcar a **Tel Aviv**. Van a ser nueve meses, inolvidables, pero insuficientes para lograr lo que nos une a todos; que se tome en serio de una vez por todas el problema de las demencias. Por eso, sin viaje pero habrá que seguir.

Guillermo Nagore
www.lamemoriaeselcamino.com
[@gnagore](https://twitter.com/gnagore)

Declaración de “Ciudad o Entidad Solidaria con el Alzheimer”

El viernes 18 de mayo, el Pleno del Ayuntamiento de Sangüesa/Zangoza en Navarra, con su alcalde Ángel Navallas Etxarte al frente, firmó una declaración institucional como “Ciudad Solidaria con el Alzheimer”. Este gesto institucional ha servido de ejemplo a otros municipios, que han decidido mostrar su apoyo a la sensibilización y concienciación que debe existir entorno al colectivo Alzheimer, dando a conocer a la sociedad, instituciones y políticos este problema socio-sanitario de primera magnitud.

Si deseas unirse a “La Declaración de Sangüesa” y convertir tu Ayuntamiento en **“CIUDAD SOLIDARIA CON EL ALZHEIMER”** comunícaselo a tu Ayuntamiento y hazlo extensible a las ciudades hermanadas con él.

Detallamos un listado de Ayuntamientos que ya lo han hecho:

En Navarra: Sangüesa/Zangoza, Barañáin, Antsoain, Aibar, Zizur Mayor, Egües, Pamplona, Bera, Doneztebe-Santesteban, Baztán, Noáin, Etxalar, Ezcaroz, Arantza, Artazu, Mañeru, Jaurrieta, Cendea de Galar, Lerga, Lónguida, Iza, Ergoiena, Igantzi, Corella, Tudela, Cintruénigo y Murillo el Cuende.

En Cantabria: Laredo.

En el País Vasco: Karrantza (Bizkaia), Errenteria (Gipuzkoa), Donostia-San Sebastián (Gipuzkoa), Vitoria-Gasteiz (Alava), Orío (Gipuzkoa), Pasaia (Gipuzkoa), Villanueva de Valdegovía (Álava), Laudio/ Llodio (Araba), Balmaseda (Bizkaia), Zarautz

(Gipuzkoa), Legutio (Araba) y Aizarnazabal (Gipuzkoa).

En Andalucía: La Rambla (Córdoba), Andujar (Jaén), Málaga (Málaga), Jaén (Jaén), Fernán Núñez (Córdoba), Lucena (Córdoba), Antequera (Málaga), Valverde del Camino (Huelva), Puente Genil (Córdoba), Marbella (Málaga), Vélez-Málaga (Málaga), Conil de la Frontera (Cádiz) y La Carlina (Jaén).

En Canarias: Cabildo de Lanzarote (Islas Canarias) y Santa Cruz de Tenerife (Canarias)

En la Comunidad de Madrid: Parla, Las Rozas y Pinto.

En la Comunidad de Valencia: Villena (Alicante), Cocentaina (Alicante) y Muro (Alicante).

En Aragón: Jaca (Huesca), Alcañiz (Teruel), Villanúa (Huesca) y Huesca.

En Extremadura: Badajoz (Badajoz), Miajadas (Cáceres) y Hervás (Cáceres).

En Castilla La Mancha: Valdepeñas (Ciudad Real).

En Galicia: Cambados (Pontevedra).

En Castilla y León: Ponferrada (León) y Villablino (León).



Las empresas e instituciones también se están sumando a esta iniciativa y se declaran **“ENTIDADES SOLIDARIAS CON EL ALZHEIMER”**. Desde CEAFA os animamos a continuar y participar en esta iniciativa.

Detallamos un listado de entidades y empresas que ya lo han hecho:

En Navarra: Tesicnor, Reyno Gourmet, Les Emmés, PcGon, Parlamento de Navarra, CyC, Consultoría y Comunicaciones; Ultreia, Masaje, Belleza y Bienestar; Frihgar y EL NATURALISTA.

En el País Vasco: Getxo Rugby Taldea (Bizkaia), Asociación Cultural Amigos de China You Ching (Vitoria), Despacho de Abogados Javier Díaz Paternain y Javier de Zabala (Bizkaia), New Coffee (Vitoria-Gasteiz), Camping “El Roble Verde”(Vitoria-Gasteiz), ADIMAC - Asociación para el Desarrollo Integral de Menores con Alta Capacidad (Bizkaia), Almacenes Caype (Vitoria-Gasteiz), GasteizFrut (Vitoria-Gasteiz), CORAL AHOTSARGIAK (Vitoria-Gasteiz) y Diputación Foral de Álava.

En La Rioja: NeuronUp.

Desde CEAFA queremos agradecer en nombre del colectivo Alzheimer que representamos, 13 Federaciones Autonómicas, 6 Asociaciones Uniprovinciales, cerca de 300 Asociaciones locales y más de 200.000 familias asociadas, el apoyo y solidaridad mostrado por todos estos Ayuntamientos y Entidades.

V Congreso Nacional de Alzheimer

Del 25 al 27 de octubre de 2012, tuvo lugar en el Palacio de Congresos y Auditorio Kursaal de San Sebastián, el V Congreso Nacional de Alzheimer. Profesionales sanitarios, familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, y trabajadores del movimiento asociativo se reunieron con el fin de aunar esfuerzos para combatir la enfermedad de Alzheimer y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Bajo el lema “Esfuerzo Compartido”, el V Congreso Nacional de Alzheimer combinaba ponencias y talleres formativos, con un doble objetivo. Por un lado, reivindicar el papel de todos los profesionales sanitarios en el itinerario que el paciente con enfermedad de Alzheimer recorre en el Sistema de Salud; y por otro, reconocer y reforzar al familiar cuidador como agente activo en el proceso socio-sanitario, pero también como objeto de atención del mismo.

JUEVES, 25 DE OCTUBRE

Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA; Gemma Zabaleta Areta, Consejera de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco; Ander Rodríguez Lejarza, Diputado de Política Social; y Juan Karlos Izaguirre Hortelano, Alcalde de San Sebastián, intervinieron en el **acto inaugural** del Congreso que se celebró el jueves por la tarde en la Sala de Cámara del Kursaal.

Durante el acto, Gemma Zabaleta Areta, Consejera de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco, señaló que “urge la planificación estratégica de una Política de Estado de Alzheimer, que garantice el envejecimiento digno y con derechos” y apuntó que “la crisis económica se debe abordar de manera responsable y no debe ser motivo para ceder ante partidismos y frenar el impulso de políticas que apuesten por servicios de calidad”.

Juan Karlos Izaguirre Hortelano, Alcalde de Donosti, incidió en la importancia del asociacionismo en el apoyo al familiar cuidador, ya que según sus palabras “el entorno es fundamental en la evolución de la enfermedad”. Además, destacó la labor que desarrollan los profesionales que se dedican a investigar el Alzheimer y la difícil tarea del diagnóstico precoz que empieza en las familias.

Y por último, Ander Rodríguez Lejarza, Diputado de Política Social, subrayó el desafío que supone la alta esperanza de vida e instó a las administraciones públicas a reorientar sus recursos para aumentar la protección social y la investigación.

Conferencia Inaugural

Miquel Aguilar Barbera, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario Mutua de Terrassa y fundador de la Associació Vallès de Amics de la Neurología (AVAN), impartió la conferencia inaugural del congreso bajo el título “**La necesidad de una Plan Nacional de Alzheimer en España**”. En ella definió la enfermedad de Alzheimer como “una plaga, cuyo coste anual por persona en España está entre los 20.000 y los 30.000 euros por familia”.

En referencia a todo esto y teniendo en cuenta el aumento exponencial de su incidencia, Aguilar explicó que “es imperativo el compromiso del Estado para poner en marcha un Plan de Nacional de Alzheimer como ya lo tienen Inglaterra, Japón, Alemania o Noruega. Este Plan debe contar con el apoyo y el soporte de profesionales competentes en la clínica, la docencia, la investigación y la planificación; una red asistencial con atención primaria, hospitalaria y socio-sanitaria; atención especializada; una sociedad civil organizada por asociaciones; y un instrumento de consulta basado en la evidencia, la experiencia, y el consenso como es la Guía de Práctica Clínica en la Atención de las Personas con Alzheimer 2011”.

VIERNES, 26 DE OCTUBRE

La segunda jornada del área clínica se centró en dar a conocer las líneas de investigación abiertas y actualizar los avances y nuevos conocimientos logrados en torno a esta patología neurodegenerativa.



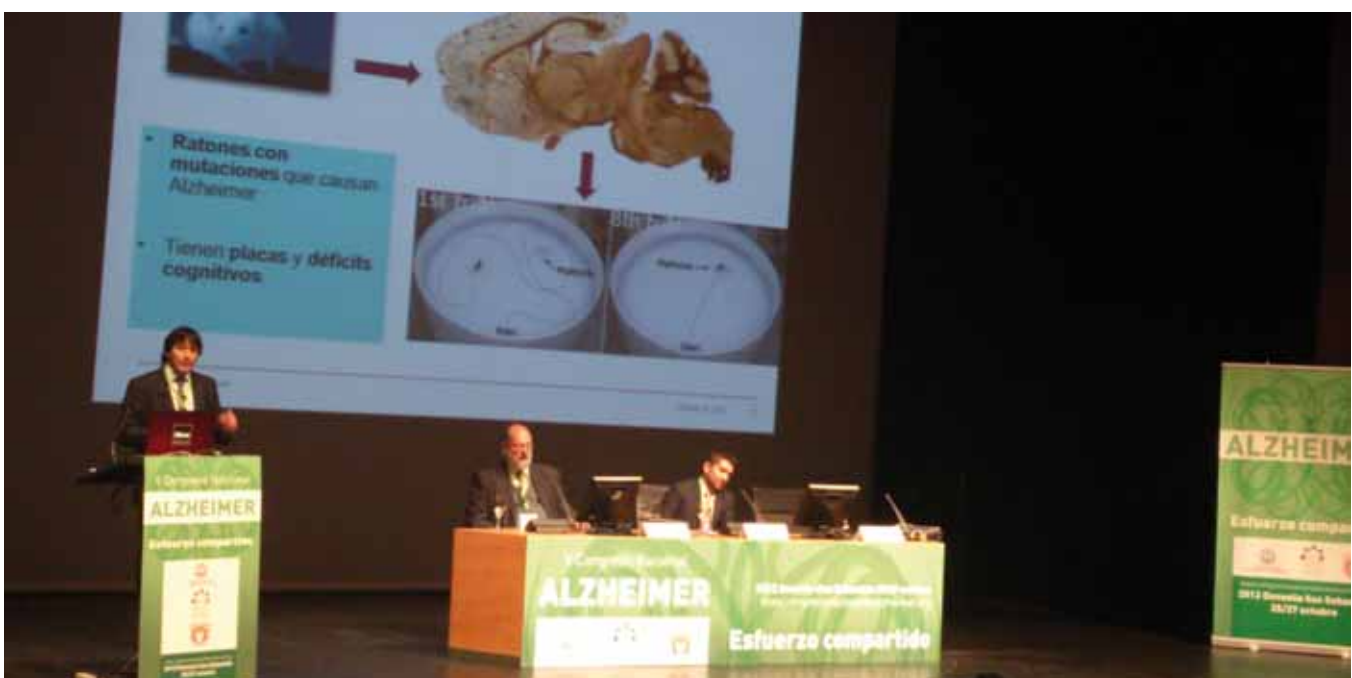
De este modo, durante la sesión “Avances y futuro inmediato de la investigación en Alzheimer” a cargo de José Iñaki Álava, Doctor en Bioquímica y director de investigación y desarrollo del Basque Culinary Center, hizo hincapié en la importancia de la nutrición en el desarrollo de enfermedades degenerativas, y bajo el título “La Paradoja de las Especies” dio a conocer un estudio en el que se demuestra como el consumo de algunas especias, en concreto de la curcumina, presente en el curry hindú, tiene efectos antiinflamatorios, antioxidantes y además disminuye los radicales-libres y otros factores de riesgo en el desarrollo del Alzheimer. De ahí que señalara que “en países de África Subsahariana o India donde la población ingiere habitualmente este tipo de especias, los niveles de prevalencia del Alzheimer sean mucho menores que en los países occidentales”. Sin embargo, Álava quiso matizar que “su consumo no tiene un efecto directo ya que la absorción varía entre un 40 y un 65%, dependiendo del estado de la flora intestinal del paciente y por ello es necesario combinarla con vitamina D”. A tenor de esta investigación, concluyó que desde el Basque Culinary Center están dando los primeros pasos en el desarrollo de un procedimiento para la elaboración de un queso que contiene curcumina y vitamina D.

Ángel Cedazo, Co-director del Centro de Investigación en la enfermedad de Alzheimer y Subdirector del Departamento de Neurobiología del Care Sciences y Sociedad del Instituto Karolinska de Suecia, intervino en segundo lugar y dio a conocer los últimos avances en la investigación del péptido amiloide presente en personas con Alzheimer al que calificó como “un asesino en serie, por sus efectos degenerativos y devastadores en el cerebro del paciente”. Entre otros aspectos, señaló la importancia de investigar la evolución de los biomarcadores genéticos de la enfermedad, te-

niendo en cuenta que “se ha observado que algunos pacientes que desarrollan la enfermedad en edad adulta, ya cuentan con el doble de beta amiloide durante su infancia”. En este sentido se considera que, al igual que se está haciendo en la investigación del cáncer, hay que estratificar a los pacientes puesto que hay muchas enfermedades de Alzheimer.

La segunda de las sesiones protagonistas de la jornada fue el simposio “Investigación en Euskadi” en el que intervino Javier Yanguas Lezaun, Doctor en Psicología y director técnico de la Fundación INGEMA quien explicó los cambios que se están produciendo en los modelos de atención a la persona con Alzheimer cuya nueva tendencia es la individualización de los servicios y personalización de la atención. Según Yanguas, “se está pasando de intentar vivir para frenar la enfermedad de Alzheimer a vivir con la enfermedad de Alzheimer, considerándola una enfermedad crónica y potenciando las capacidades del paciente por encima del déficit”.

Por la tarde, bajo el título “Nuevas terapias para la Enfermedad de Alzheimer; ser o no ser. Optimización de los tratamientos disponibles: su rentabilización”, Adrián Arés del Servicio de Neurología del Complejo Asistencial Universitario de León explicó que “según varios estudios llevados a cabo por las sociedades científicas internacionales, en lo referente al tratamiento farmacológico, se extrae que los medicamentos que ahora se utilizan como el donepezilo, la rivastigmina o la galantamina, no prolongan la supervivencia del paciente, pero sí que mejoran los aspectos cognitivos y conductales. Por ello, ante la duda de suspender un tratamiento, se aconseja no hacerlo y se recomienda que su administración, bien de manera monoterapia, o bien en tratamiento combinado, se realice en función de la fase en la que se encuentre el paciente”.



Sesión plenaria del Área Clínica “Nuevas terapias para la Enfermedad de Alzheimer; ser o no ser. Optimización de los tratamientos disponibles: su rentabilización”.

Por su parte, Javier Olazarán, Neurólogo del Hospital Gregorio Marañón de Madrid dio a conocer los primeros estudios llevados a cabo en el Reino Unido en torno a la rentabilidad de las terapias no farmacológicas. Estos apuntan que el coste elevado de este tipo de terapias - (112€ mensuales por paciente, frente a los 10€ de un fármaco genérico indicado para la enfermedad) – como por ejemplo la estimulación cognitiva, cuya efectividad está demostrada sobre la base de ensayos clínicos de baja calidad, es posible afrontarlo mediante la formación y programas de incorporación sencilla para auxiliares y familiares-cuidadores.

SÁBADO, 27 DE OCTUBRE

De la última jornada cabe destacar la ponencia del área psico-social “Paciente activo. Respeto a la autonomía de la persona para una participación más activa”. En ella participó David A. Pérez Martínez, Jefe de la Sección de Neurología del Hospital Universitario Infanta Cristina de Parla, quien considerando el papel activo del paciente y el cuidador del siglo XXI, presentó la herramienta on line “Neurodidacta” (www.neurodidacta.es). Una plataforma que, con la colaboración de CEAFA, pretende ayudar en la atención de pacientes con enfermedades neurológicas, entre ellas, el Alzheimer. En ella, el usuario dispone de contenido formativo para pacientes, profesionales y asociaciones. En definitiva, busca promover la participación activa del usuario por medio de un blog, cursos y contenidos de descarga, test de valoración y de formación para cuidadores.



Ponencia del Área Psico-Social “Paciente activo. Respeto a la autonomía de la persona para una participación más activa”.

En esta misma sesión Sandra Poudevida, Psicóloga Clínica e Investigadora de la Fundación Pasqual Maragall, expuso los primeros resultados de un ensayo que se está llevando a cabo desde la Fundación con el fin de demostrar la eficacia de los grupos terapéuticos para cuidadores. En este sentido destacó que “sobre una muestra de 90 cuidadores, los primeros resultados sobre el impacto clínico de este tipo de terapias apuntan a que ayudan a mejorar el estado de ánimo de los cuidadores, disminuyen la sensación de sobrecarga, la depresión y aumentan la percepción de apoyo social frente al Alzheimer”.

Talleres de formación

Paralelamente a las ponencias celebradas a lo largo del Congreso, se han ofrecido 24 talleres de formación dirigidos a profesionales sanitarios, familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, y trabajadores del movimiento asociativo.

Entre los talleres programados figuraban sesiones de tratamientos no farmacológicos, tests cognitivos breves, pasos para la incapacitación legal, nutrición, estimulación cognitiva, técnicas de movilización, calidad, innovación sociosanitaria, etc.



Comunicaciones en formato póster

Durante el Congreso se han expuesto las comunicaciones en formato póster presentadas por congresistas.

Cada autor o responsable de la presentación realizó una breve defensa de su trabajo ante miembros del Comité Científico del Congreso, y éstos tras la valoración comunicaron los pósters premiados en cada categoría: “Consumo de medicamentos para el Alzheimer en la comunidad autónoma del País Vasco” en el Área Clínica; y “Proyecto experimental de intervención global basado en la positivización dirigido a enfermos de demencia en estados moderadamente graves y graves” del Área Social.





Sesión Plenaria "La alianza por el Alzheimer".

La última de las ponencias de la jornada corrió a cargo de Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA, quien explicó las líneas de trabajo de "La Alianza por el Alzheimer" en la que participan junto con la Fundación Pasqual Maragall, la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG). Esta Alianza pretende situar el Alzheimer entre las prioridades europeas en materia de salud pública y promover una Política de Estado sobre la enfermedad de Alzheimer, centrada en la mejora de las necesidades de las personas afectadas y su entorno.

En este sentido destacó que "la incidencia del Alzheimer se sitúa en una de cada diez personas mayores de 65 años y cuatro de cada diez personas mayores de 85 años, cuyo cuidado en términos económicos supone el 1,5% del PIB mundial a día de hoy, pero en cuarenta años se estima que alcance el 4%".

Por todo ello la Alianza por el Alzheimer está trabajando en la elaboración de un Libro Blanco que defina las líneas de actuación necesarias para lograr una coordinación asistencial y sociosanitaria en la atención integral del paciente, así como una apuesta por la investigación que ofrezca nuevas esperanzas.

Clausura

A mediodía se celebró el acto de clausura del Congreso que contó con la presencia de Mercedes Vinuesa Sebastián, Directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación, quien señaló que "dado que se diagnostican 150.000 nuevos casos al año, la atención a personas con Alzheimer se ha convertido en un reto para el cual se necesita el compromiso de las administraciones públicas en el apoyo a los profesionales socio-sanitarios".

En este acto también intervino Rafael Bengoa Rentería, Consejero de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco quien subrayó la necesidad de transformar el actual sistema de salud en lo referente a la atención de los pacientes. Para ello dice "es fundamental que el modelo actual de atención fragmentado se coordine mediante una co-gestión única que garantice la atención y el cuidado continuo del paciente con una enfermedad crónica como el Alzheimer. Sólo así, anteponiendo esta transformación por encima de los recortes, se podrá hacer frente a la situación actual y venidera de la enfermedad".

Por último, Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA agradeció especialmente el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, así como la colaboración del Gobierno Vasco y el Ayuntamiento de San Sebastián en la organización del Congreso, y emplazó a todos los asistentes al VI Congreso Nacional de Alzheimer que se celebrará en Burgos dentro de dos años.



Acto de Clausura del V Congreso Nacional de Alzheimer.

Premios CEAFA 2012

CEAFA entrega sus premios institucionales

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, en el marco del V Congreso Nacional de Alzheimer, celebró el acto de entrega de sus Premios Institucionales.

En su VI edición, los Premios CEAFA reconocen públicamente la labor que personas y entidades desarrollan para contribuir a mejorar la calidad de vida de los más de tres millones y medio de personas que en la actualidad conviven con la enfermedad de Alzheimer en España.

La entrega de los Premios CEAFA 2012, se celebró durante la cena de clausura del V Congreso Nacional de Alzheimer que tuvo lugar en San Sebastián. Este año los galardonados pretendían reconocer iniciativas novedosas e innovadoras, que han sabido hacerse un hueco en la difícil coyuntura económica actual.

Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA, destacó durante la presentación que la esperanza es lo último que se pierde, y por eso esta edición ha pretendido reconocer especialmente a cuatro organizaciones que dentro de los campos de la Información, la Investigación, el Cuidado y el Compromiso Social, ámbitos que coinciden con las cuatro modalidades de los Premios CEAFA, han demostrado a quienes conviven con el Alzheimer que todavía queda espacio para la esperanza.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD INFORMACIÓN

Muchas veces es difícil seleccionar y dar credibilidad a los continuos mensajes que recibimos. La televisión, la radio, los periódicos, las revistas... No hay tiempo material para poder asimilar semejante oferta informativa. Y desde hace ya algunos años, las tecnologías de la información se han sumado también a la difusión masiva de información.

Si es complicado recibir y asimilar tanta información, es más difícil aún emitirla y hacerla encajar en los medios de comunicación. Para una organización como CEAFA no resulta sencillo "competir" en los medios, ni tampoco llevar su mensaje al "gran público".



Premiados en todas las categorías de los Premios CEAFA 2012.

Hace algo más de un año se acercó a CEAFA una persona para proponer una aventura que estaba empeñado en acometer en solitario, y que quería aprovechar como bandera para difundir un mensaje solidario. Guillermo Nagore, periodista pamplonés, estaba empeñado en recorrer el Camino de Santiago, el completo, al revés. El pasado mes de mayo comenzó su camino en Finisterre dirección Jerusalén, con la intención de establecer contacto con Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y con personas afectadas por la enfermedad para conocer de primera mano sus necesidades, intereses, problemas y dificultades, y poder compartirlas "con el mundo" a través de las redes sociales.



Entrega del Premio CEAFA. Modalidad Información.

Precisamente, esas redes sociales han sido capaces de congregarse a miles de personas en torno a la aventura de Guillermo, pero también en torno a su mensaje de reivindicar una Política de Estado de Alzheimer. La labor de sensibilización, de concienciación que está consiguiendo es un elemento que merece la pena destacar, aunque ningún premio sea capaz de hacer justicia al valor añadido que genera en términos de la creación de una conciencia social de primera magnitud.

Por todo ello, CEAFA decidió conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD INFORMACIÓN a las REDES SOCIALES DEL PROYECTO LA MEMORIA ES EL CAMINO** por el marcado impacto que están generando en la concienciación y sensibilización sobre el Alzheimer, y por estar contribuyendo a generar un clima favorable hacia la petición social de la Política de Estado de Alzheimer, tan necesaria para nuestro colectivo actual y futuro.

El galardón fue recogido por Rafael Aguilera de Eidentity y Josetxo Aldunate de iLUNE; y entregado por Maribel Perea, secretaria de CEAFA.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD INVESTIGACIÓN

Los familiares de personas con Alzheimer estamos al lado de la investigación. La básica, la clínica, la psico-social, la investigación, en definitiva es lo que va a permitir curar la enfermedad, o cronificarla o detenerla, o prevenirla o, simplemente, tratarla. Para nosotros, cualquier recurso que se invierta en investigación es poco. Se necesita que la inversión en investigación en Alzheimer se incremente y que sea potenciada, para que sea capaz en un futuro no muy lejano de “fabricar esa pastilla” que haga del Alzheimer un mal recuerdo. Y aquí, lógicamente, la industria farmacéutica juega un papel fundamental.



Entrega del Premio CEAFA. Modalidad Investigación.

Poner en el mercado esa “pastilla” supone haber recorrido un camino de más de 10 de años de investigación y desarrollo que soportan con inversiones millonarias nutridas con la inversión del 20% de los beneficios que obtiene la industria cada año. Los ensayos clínicos en Alzheimer se han convertido en una carrera de obstáculos en el que, precisamente, el último está resultando insalvable.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, concedió el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD INVESTIGACIÓN a FARMAINDUSTRIA**, en tanto que patronal de la industria farmacéutica que, a pesar de las dificultades económicas del entorno, siguen apostando e invirtiendo en I+D+i.

El premio lo recogió Julián Zabala, Director de Comunicación de Farmaindustria, de manos del Tesorero de CEAFA, Francisco Moral.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD CUIDADOR

En apenas unos meses, se ha producido en España un movimiento sin precedentes: casi 50 municipios del país se han declarado “Ciudad Solidaria con el Alzheimer”; alrededor de 20 empresas y organizaciones han hecho lo propio; más de 2.000 personas son en estos momentos “solidarios con el Alzheimer”. Y estas cifras no paran de crecer, constituyendo una masa social de naturaleza diferente (administraciones públicas, empresas privadas, personas individuales... a las que no les importan ni ideologías, ni colores) que está clamando por esa tan necesaria Política de Estado de Alzheimer.

Esos municipios, esas empresas y esas personas son hoy “solidarias con el Alzheimer” porque han querido sumarse a la valentía mostrada por la Corporación Municipal de Sangüesa, una pequeña ciudad de poco más de 5.000 habitantes situada en Navarra. El 18 de mayo de 2012 este Ayuntamiento, con su Alcalde a la cabeza adoptó de manera unánime, sin fisuras, la decisión de convertirse en la primera ciudad solidaria con el Alzheimer. Tras Sangüesa han venido más, pero a Sangüesa corresponde el reconocimiento de haber sido la primera, de haber apostado por mostrar pública y abiertamente su conciencia hacia este problema socio-sanitario, de haber contribuido a motivar a otros Ayuntamientos a sumarse a esta iniciativa. Y esta motivación no ha caído en saco roto: en prácticamente todas las Comunidades Autónomas hay ciudades que ya son “Solidarias con el Alzheimer”.



Entrega del Premio CEAFA. Modalidad Cuidador.

Por todo ello, CEAFA, otorgó el PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD CUIDADOR al EXCMO. AYUNTAMIENTO DE SANGÜESA-ZANGOZA, por haber sido el primer municipio que se ha declarado “Ciudad Solidaria con el Alzheimer”, a la

que se han ido sumando otros y se prevé que lo hagan aún más.

El premio, entregado por el Presidente de CEAFA, Arsenio Hueros, fué recogido por Ángel Navallas, Alcalde de Sangüesa-Zangoza.

PREMIO CEAFA. MODALIDAD SOCIAL

En el año 2009 la Junta de Gobierno de CEAFA decidió instaurar el Premio Social como reconocimiento a la labor de todas las estructuras asociativas que componen la Confederación.



Entrega del Premio CEAFA. Modalidad Social.

En la presente convocatoria, tras lanzar el concurso abierto al que todas las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs han podido optar, se han recibido un total de 24 Memorias de Méritos.

Todas las Memorias de Méritos presentadas han mostrado el buen hacer, fiel reflejo de la calidad de atención que acreditan las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer que existen en nuestro país. Ello, como no podía ser de otro modo, ha dificultado enormemente la toma de decisión, puesto que todas las candidaturas recibidas han demostrado claros ejemplos dignos de reconocimiento.

La Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de la estructura confederal, decidió conceder el **Premio CEAFA EN SU MODALIDAD SOCIAL a la ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS DE VALDEPEÑAS.**

El premio lo recogieron Vicente Salas y Nohemí Martínez, Presidente y Tesorera/Coordinadora SED, respectivamente, de AFA Valdepeñas.

Noticias de las Asociaciones

OBRA SOCIAL DE CAJA ESPAÑA-DUERO COLABORA CON VARIAS ASOCIACIONES DE ALZHEIMER DE LA PROVINCIA DE LEÓN

La Obra Social de Caja España-Duero ha firmado convenios de colaboración con la Asociación de Familiares de Alzheimer y Demencias de Laciana (Afadla), con la Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de Valdepolo (Afadeva) y con la Asociación de Alzheimer de Zamora, con el objetivo de impulsar proyectos destinados a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer en la provincia de León.

En concreto, el acuerdo con Afadla está dedicado a las obras de acondicionamiento de un Centro de Día terapéutico en la comarca de Laciana. Esta asociación nació en 1995 y su campo de actuación se extiende a los municipios de Villablino, Cabrillanes y Palacios del Sil, aunque presta servicio a población de un total de 38 municipios, en un área de 50 kilómetros.

Por otra parte, el apoyo de Caja España-Duero a Afadeva se cen-

tra en el proyecto 'Acercándonos a ti', una iniciativa que proporciona comida a domicilio a personas mayores de nueve localidades de la zona de Valdepolo. Este servicio permite a los usuarios llevar una dieta adecuada y equilibrada, haciendo posible que continúen viviendo en sus pueblos de siempre.

Además, la Obra Social de Caja España-Duero ha renovado su colaboración con la Asociación de Alzheimer de Zamora para el desarrollo de su programa de atención a familiares de este tipo de enfermos. Las acciones no sólo están dirigidas a los enfermos, sino a sus cuidadores, ya que ocuparse de un afectado de Alzheimer es una labor compleja y puede suponer una gran presión psicológica para el responsable. Así, el programa incluye la organización de grupos de autoayuda, talleres y seminarios informativos, actividades de ocio, reuniones para intercambiar experiencias y apoyo psicológico y social.

AFA "LA MERCED" RECIBE LA COLABORACIÓN DE LA FUNDACIÓN SOLIDARIDAD DE CARREFOUR

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer 'La Merced' ha sido la beneficiaria de la IV edición del programa 'Juntos creamos ilusiones' de la Fundación Solidaridad de Carrefour.

Durante dos años, la campaña 'Juntos creamos ilusiones' de la Fundación Solidaridad de Carrefour se ha llevado a cabo en los dos hipermercados de esta cadena en Jerez de la Frontera y ha consistido en la venta de imanes para frigoríficos, con lo que se ha llegado a recaudar 6.310 euros.



Momento de entrega de la donación.

Desde la Asociación "La Merced" agradecen esta colaboración a todos los que han contribuido a su compra, y a la Fundación Carrefour. "En estos tiempos tan difíciles cualquier colaboración es importante, pero una cantidad como ésta supone poder pagar más de uno de los gastos fijos que genera la unidad de estancia diurna mes a mes", indicaron

desde la asociación de familiares en el acto de entrega celebrado a finales del mes de octubre.

FEVAFA RECIBE UNA DISTINCIÓN DE LA GENERALITAT VALENCIANA

FEVAFA, en representación de las 32 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer de la Comunidad Valenciana, recogió el 9 de octubre de manos del Presidente Fabra la Distinción de la Generalitat Valenciana por su labor social.

En el acto institucional, celebrado en el Palau de la Generalitat el martes 9 de octubre, se conmemoró el Día de la Comunitat Valenciana, y como todos los años, el Consell concedió las Distinciones de la Generalitat.

Este año una de las entidades galardonadas fue la "Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer", entidad que lleva 15 años siendo la representante de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer en toda la Comunidad Valenciana con 12.303 socios. En la actualidad FEVAFA tiene una red asistencial que atiende a 1661 usuarios, el 78 % en centros de día y de respiro, y el 22 % a través del

"Servicio de Ayuda a Domicilio de Estimulación Cognitiva" (SADEC). Son 32 las Asociaciones que componen FEVAFA.

La encargada de recoger la distinción fue María Olmos Camarasa, como Presidenta de FEVAFA en representación las tres provincias de Alicante, Castellón y Valencia. Olmos agradeció la Distinción recibida, pero indicó que para desarrollar su labor lo que necesitan estas entidades es "ayuda económica", y aseguró que "A nivel institucional tenemos el apoyo institucional", si bien ha manifestado que para el día a día de las asociaciones "no sólo" les hace falta "el reconocimiento y apoyo institucional", sino lo "necesario para, a final de mes, pagar unas nóminas".

Para el conjunto de Asociaciones que forman FEVAFA esta Distinción representa el reconocimiento público e institucional a una larga trayectoria de trabajo bien hecho y esfuerzo compartido. Con esta distinción hacen llegar más lejos el lema de que "Juntos Podemos".

OBRA SOCIAL LA CAIXA COLABORA CON VARIAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Obra Social la Caixa a través de la convocatoria de varias ayudas y diversos colectivos, ha firmado convenios de colaboración con varias Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias miembros de CEAFA destinados a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer.

Obra Social la Caixa ha destinado 24.000 euros a la Asociación Cacerña de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias 'Alzhei-Cáceres' para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Dentro del Programa de ayudas a proyectos de iniciativas sociales 2012, esta cantidad económica permitirá el desarrollo de actividades que se realizan en el centro de estimulación cognitiva de dicha asociación cacereña.

Alzhei-Cáceres quiere potenciar el denominado 'Club de la Memoria', que desde su creación en el año 2004 viene realizando actividades para favorecer el desarrollo social y la autoestima de

las personas enfermas, mejorar el nivel de salud de los enfermos de Alzheimer y otras demencias, a la par que ofrecer apoyo psicosocial, asesoramiento, terapia psicológica y respiro familiar a los cuidadores principales y familiares de estos enfermos.

Por otro lado, Obra Social La Caixa y la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer u Otras Demencias de Lugo (Afulu) firmaron un convenio de colaboración, en el marco de la convocatoria de ayudas de promoción de la autonomía y atención a la discapacidad y a la dependencia, dotado de 24.000 euros.

Afulu destinará esta cuantía al servicio terapéutico de estimulación cognitiva que tienen en Lugo, cuyos objetivos son mejorar la calidad de vida del enfermo de Alzheimer y otras demencias. Además, trabaja para facilitar la autonomía e independencia personal; mantener y recuperar capacidades residuales y ralentizar al máximo el avance de esta enfermedad o de otro tipo de demencia. Todo ello aportando calidad de vida a la persona afectada a través de una serie de métodos y técnicas no farmacológicas.

AFAD VEGAS ALTAS RECIBE UNA IMPORTANTE COLABORACIÓN DEL GOBIERNO DE EXTREMADURA

La Consejería de Salud y Política Social del Gobierno de Extremadura ha concedido dos subvenciones a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAD) Vegas Altas-La Serena por un importe total superior a 92.000 euros.

La presidenta de AFAD, Matilde Escobar, ha informado que la Asociación ha recibido 88.171,27 y 3.896,22 euros para los programas Centro de Día de Alzheimer y de Atención a Familiares, respectivamente, que se desarrollan en las instalaciones de Don Benito.

Estas subvenciones están dentro de la convocatoria de ayudas para la realización de programas de atención a personas con deterioro cognitivo. Con estas cantidades económicas el colectivo podrá financiar parte de los gastos de funcionamiento del Centro de Día de Don Benito, al que acuden diariamente 16 personas que padecen problemas de demencia. Este programa se desarrolla de 8 a 18 horas e incluye la realización de talleres de memoria, de lenguaje, de atención, de percepción, de cálculo y de psicomotricidad; también cuenta con servicio de transporte y de comedor.

AFA SEGOVIA RECIBE PARTE DE LA RECAUDACIÓN DE LA MARCHA DE MUJERES

La Marcha de Mujeres celebrada el 12 de noviembre en Segovia ha destinado 12.000 euros a la Asociación contra el Cáncer de Segovia (AECC) y a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, procedentes de la recaudación de la marcha que se celebró este año en el mes de mayo, y en la que participaron unas 2.500 mujeres.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Segovia recibió 6.000 euros que serán destinados al programa de ayuda a domicilio especializado, que atiende a nueve enfermos en Segovia, durante una hora al día, de lunes a viernes, a lo largo de diez meses.

Los objetivos de este programa son colaborar y apoyar a la familia en el cuidado y atención del enfermo, para mantener y favorecer una buena calidad de vida de ambos. Los objetivos especí-

ficos son: potenciar la convivencia en el seno familiar, mantenimiento de la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, proporcionar a las familias un tiempo de respiro, modificar hábitos de conducta inadecuados y afianzar los correctos, y mantener y estimular las capacidades motoras, cognitivas y funcionales.



Participantes en La Marcha de Mujeres.

LAS ASOCIACIONES DE ALZHEIMER APUESTAN POR LA CALIDAD

En este último trimestre del año 2012 varias Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias miembros de CEAFA han apostado por la calidad, y se han certificado en diversos Sistemas de Gestión de la Calidad. AFA Córdoba y AFAMER Las Merindades obtiene los certificados de calidad ISO 9001 y UNE 158201; y AFAEX renueva el Sello de calidad en el sistema de gestión "Compromiso hacia la Excelencia" 200+ del Modelo EFQM.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias San Rafael de Córdoba (AFA Córdoba) obtuvo en el mes de octubre los certificados de sistemas de gestión de la calidad y gestión de centros de día a través del triple reconocimiento de IQNET, Austrian Quality y LSQA, según la norma ISO 9001 y del certificado nacional UNE 158201, que respalda la gestión de centros de día y de noche.

El alcance de ambos sellos abarca la prestación de los servicios que se desarrollan en la Unidad de Estancia Diurna (UED) de la asociación, reconociendo de este modo el cumplimiento y las buenas prácticas de las actividades que se llevan a cabo allí diariamente.

Ambas herramientas, implantadas y desarrolladas conjuntamente, han demostrado ser un medio de gran eficacia en la mejora de procesos y han conseguido que en la UED se ofrezca a los usuarios un servicio de calidad que camina en la senda de la mejora continua.

El Presidente de la **Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer y otros problemas neurológicos derivados de la edad en Las Merindades - AFAMER**, Jose Ángel Mateo Garay recibió el viernes día 16 de noviembre los certificados del Sistema de Gestión de la Calidad conforme a la norma ISO 9001 y el de Marca N de Servicios en Centro de Día según UNE 158201, que concede la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR). Este reconocimiento fue entrega-

do por el Director Regional de AENOR, Javier Muñoz Ledesma, en un acto celebrado en la Casa de Cultura de Villarcayo.

El certificado del Sistema de Gestión de la Calidad de AENOR está basado en la norma internacional ISO 9001 y acredita que AFA-MER cumple con los requisitos que establecen la Normas y que ha implantado un Sistema de Gestión de Calidad que apuesta por la mejora continua. Por su parte, el certificado Marca N AENOR de Servicios en Centro de Día se basa en la norma Nacional UNE 158201, que acredita que las organizaciones cumplen con los requisitos mínimos que deben cumplir estos centros para garantizar la calidad de la prestación del servicio.

AFAMER es la primera Asociación en Castilla y León que obtiene el certificado en la Norma 158201:1997, que acredita más aun la implicación de la organización en el compromiso con la Calidad de sus Servicios.

Además, el pasado día 4 de diciembre **AFAEX, la Asociación Extremeña de familiares de personas con Alzheimer y otras enfermedades afines, Nuestra Señora de Guadalupe de Badajoz** renovó el Sello de Calidad en el Sistema de Gestión "Compromiso hacia la Excelencia" 200+ del Modelo EFQM.

El acto de entrega se celebró en el Ilustre Colegio de Médicos de Madrid durante el transcurso del II Congreso de la Fundación Grupo Develop "El arte de comunicar en las organizaciones sociales", en el que se reunieron más de 100 organizaciones sociales de toda España, para compartir experiencias, opiniones e ilusión por el futuro.

El Sello de Calidad 200+ del Modelo EFQM fue entregado por la Fundación Grupo Develop y Bureau Veritas, que además reconoció a AFAEX con una certificación "Dos estrellas" que acredita el "COMPROMISO SOCIAL", a nivel de gestión, así como la labor que las entidades están realizando para añadir valor a la sociedad y a las personas a las que se atiende.

AFA LA BAÑEZA PRESENTA EL VINO SOLIDARIO "ALOIS"

Bodegas Ribera del Ornia celebró el jueves 15 de noviembre la puesta de largo de 'Alois', el primer vino solidario de León, en un acto que sirvió para presentar no solo el tinto de la variedad Prieto Picudo creado a beneficio de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Bañeza y comarca, sino para subastar la primera botella de esta serie numerada que se pondrá a la venta por 10 euros, un magnum que se llevó la Agrupación Socialista Bañezana por 300 euros, el mayor postor para esta causa solidaria después de casi media hora de pujas.

El acto social en el que se presentó a los bañezanos este vino, fue un encuentro en el que participaron numerosos empresarios de la comarca. La cita se celebró en el restaurante La Hacienda y sirvió para dar a conocer un vino "que lleva el nombre de La Bañeza y el buen hacer de Ribera del Ornia, con el hecho añadido de que conlleva un importante gesto solidario", en palabras del alcalde, José Miguel Palazuelo, que recogió la botella magnum número 'cero' que la bodega ha donado para el Ayuntamiento.

La presidenta de la asociación, Maite González, reiteró el agradecimiento a esta compañía bañezana, al consistorio y otras empresas como Orbigraf, la firma que se ha encargado del diseño e impresión tanto de la papeleería como el etiquetado de las botellas de 'Alois', y concluyó su discurso invitando a los bañezanos a brindar la próxima Navidad con este vino solidario que "deja buen sabor tanto en la boca como en el corazón".

PRESENTACIÓN

EL VINO SOLIDARIO
ALZHEIMER
EDICIÓN LIMITADA



Jueves. 20:30 h.
15 de noviembre

Lugar:
Restaurante
La Hacienda



AFAGA PRESENTA EL BLOG “EL RINCÓN DEL CUIDADOR”

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias de Galicia (AFAGA) presentó el sábado 24 de noviembre en la Sala de Conferencias del Centro Cultural Novacai-xagalicia de Vigo el Blog ‘El Rincón del Cuidador’.

El Blog ‘El Rincón del Cuidador’ es una novedosa herramienta que se pone en marcha para apoyar y ayudar a familiares y cuidadores en su día a día. En este blog, los cuidadores y cuidadoras encontrarán información sobre los diversos aspectos que conlleva cuidar a un familiar con demencia, podrán resolver las dudas que les vayan surgiendo en el día a día, y además podrán expresarse a través de la escritura. Una iniciativa que, sin duda, servirá para hacer un poco más sencilla la complicada tarea de cuidar.

El acto de presentación se celebró durante la clausura de las X Jornadas Profesionales que, un año más, reunieron a diversos profesionales del sector de atención a las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas para analizar diversos temas que afectan al colectivo como el presente y futuro de los cuidados en Galicia, el envejecimiento activo, las patologías que existen o los nuevos modelos de atención.

La presentación del Blog contó con la presencia del Alcalde de Vigo, Abel Caballero; el escritor y periodista, Fernando Franco; y el presidente de AFAGA, Juan Carlos Rodríguez.



ALZHEIMER LEÓN ENTREGA LOS PREMIOS “MANO AMIGA” 2012

El pasado viernes 30 de noviembre tuvo lugar, en el Auditorio Ciudad de León, la gala de entrega de la II Edición de los premios “MANO AMIGA” de carácter internacional, organizados por Alzheimer León, que reconocen y ensalzan la labor de personas, organismos, instituciones, colectivos, tanto públicos como privados, independientemente de su ámbito de actuación, que lleven o hayan llevado a cabo una labor relevante, destacada e innovadora en cualquier disciplina en pro de la enfermedad de Alzheimer.

Con estos premios Alzheimer León, reconoce el esfuerzo y trabajo de las iniciativas que se desarrollan a favor del Alzheimer.

Los premios cuentan con dos categorías: una, a título institucional, comprometida con la labor de organismos e instituciones tanto a nivel público como privado; y otra, a título individual, que identifica la labor realizada por personas orientadas a colaborar y desarrollar acciones en cualquier disciplina a favor de la enfermedad de Alzheimer.

El premio Mano Amiga en la categoría institucional ha recaído en la Fundación Cien por su labor de investigación en la enfermedad de Alzheimer y por su trabajo en red, con la gestión del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), organismo de investigación que tiene como misión la investigación monográfica, definida de una forma amplia, de las enfermedades neurodegenerativas.

Este premio fue entregado por el Dr. Juan Luis Burón, Director Gerente del Complejo Asistencial Universitario de León, y recogido por la Directora- Gerente de la Fundación CIEN, D^{ña}. M^ª Ángeles Pérez.

El premio Mano Amiga en la categoría individual ha recaído en la Dra. Mercé Boada, neuróloga y doctora en medicina por la Universitat de Barcelona, por ser pionera en el diseño de un modelo de atención específico a personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer implantado en unidades multidisciplinarias y centros de día para el tratamiento de psicoestimulación cognitiva, así como por su capacidad y esfuerzo en hacer comprensible el Alzheimer desde un punto de vista social y sanitario, vinculada en todo momento con su reconocida actividad investigadora.



Entrega del premio Mano Amiga, en categoría individual.

Este premio fue entregado por Don Arsenio Hueros, Presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias.

AFA LANZAROTE RECIBE UN DONATIVO DEL HOTEL JAMEOS PLAYA

El 19 de diciembre la Asociación de Familiares de Enfermos de Lanzarote recibió un generoso donativo del Hotel Jameos.

Desde AFA Lanzarote quiere agradecer al Hotel Jameos Playa, de la cadena Seaside Hotel, el generoso donativo con el que (junto

con otras dos necesitadas asociaciones: Adislan, y Calor y Café) nos han gratificado. Ha sido un regalo de Reyes muy deseado y garantizamos el buen uso que haremos de dicha cantidad, que una vez más irá a paliar alguna carencia o necesidad de nuestro Servicio de Atención Domiciliaria.

Por una atención del Alzheimer centrada en la persona

El Alzheimer es la más frecuente de las enfermedades neurodegenerativas que cursan con demencia. No se conocen sus causas, razón por la que aún no existe prevención ni cura. Las demencias afectan a toda la familia, dado el nivel de sobrecarga que produce en los cuidadores y en todo el entorno familiar. Hay unas 800.000 personas con demencia en España y su número aumentará en los próximos años de la mano del envejecimiento poblacional y la falta de tratamientos que frenen su evolución.

En este sentido, CEAFA y Sanitas Residencial, comparten la idea de que el eje fundamental de la atención debe ser desarrollar cuidados centrados en la persona, humanizando la atención y personalizando la asistencia. Las condiciones de vida de las personas con demencia mejoran gracias a un servicio más personalizado y a una mayor participación de los familiares en la toma de decisiones.

En 2011, Sanitas Residencial tuvo la iniciativa de poner en marcha esta consulta para conocer cómo quieren ser cuidadas las personas mayores que sufren la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas.

En 2012 Sanitas Residencial lanza la segunda edición para poder recoger la opinión de más personas y encontrar respuestas a nuevas preguntas.

En esta ocasión, CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias) con sus 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que aglutinan a cerca de 300 Asociaciones locales, se ha querido sumar a esta iniciativa de Sanitas Residencial con el propósito de poner a disposición del estudio el número más amplio posible de personas miembro de las AFAs confederadas. De este modo, los resultados que se obtengan podrán contribuir a definir con mayor profundidad los sistemas de atención y cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En la dirección de Internet <http://www.eligesanitas.es/residencial/consulta-demencia/>, además de poder acceder a la encuesta, se tendrá la oportunidad de visualizar la historia titulada de Henry de la Fundación Music & Memory (Música y Memoria). Su ejemplo nos muestra como una atención personalizada tiene efec-

tos inimaginables en la calidad de vida de estas personas. Esta fundación lleva la música personalizada a la vida de personas mayores con demencia usando medios digitales, mejorando enormemente su calidad de vida.

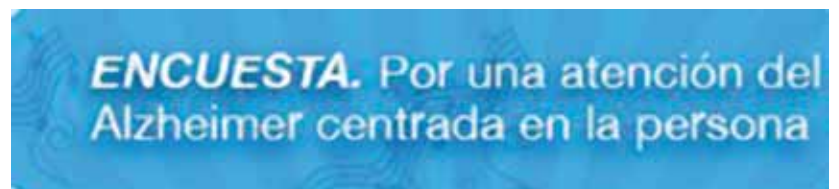


Desde CEAFA quisiéramos animar a que todas las personas interesadas participen en la segunda edición de la consulta "Por una atención del Alzheimer centrada en la persona". Queremos darle eco a su opinión para que todos los organismos involucrados seamos capaces de dar soluciones efectivas y centradas en la persona.

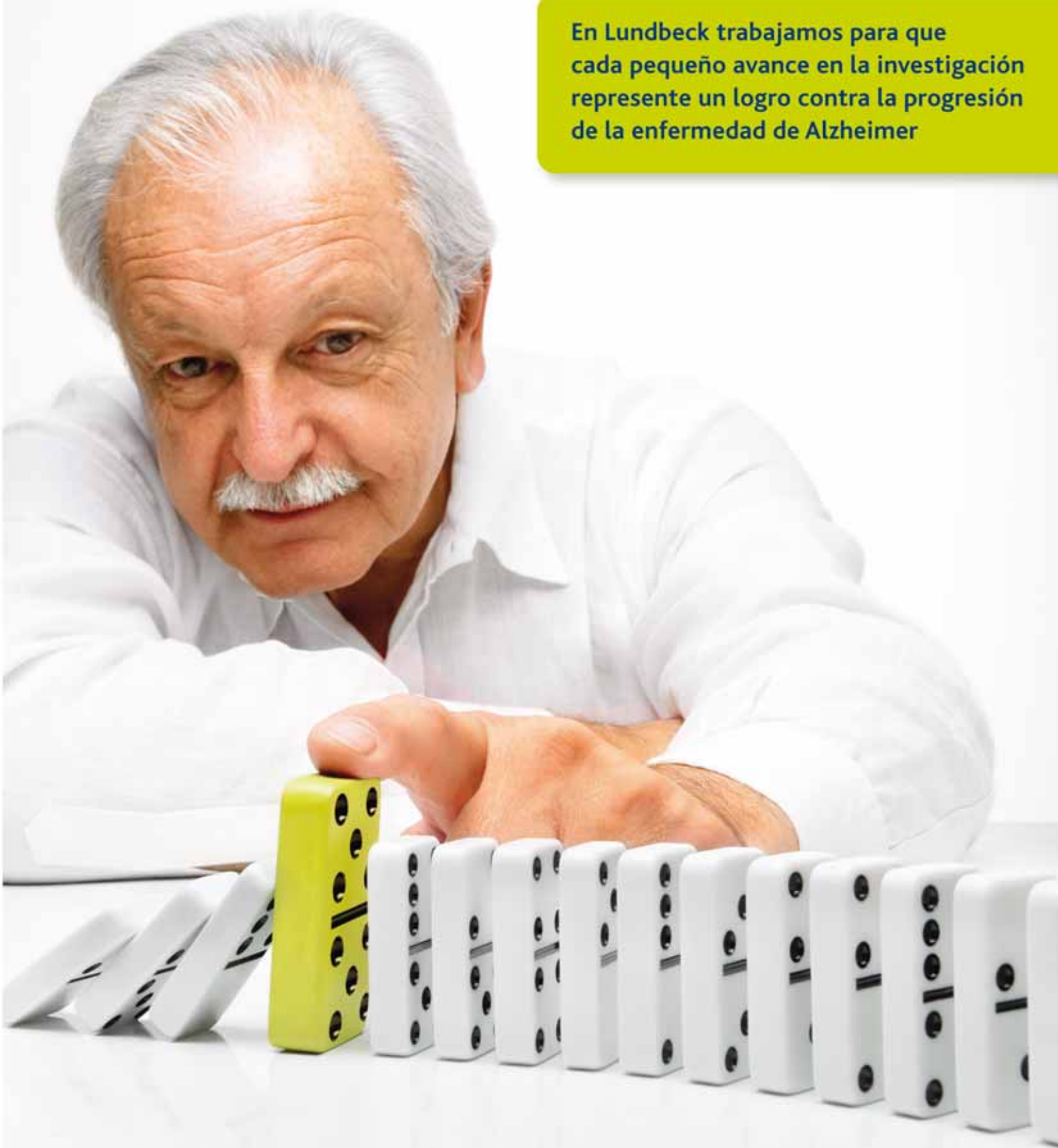
Cumplimentar la encuesta es rápido y sencillo, y no llevará más de 10 minutos. De hecho consta simplemente de doce cuestiones que tanto los familiares de una persona enferma como los profesionales relacionados pueden responder. La confidencialidad y la protección de datos están garantizados.

Los resultados arrojarán información de gran valor para poder inspirar planes de atención y cuidados centrados no sólo en la persona, sino en lo que la persona espera y demanda. Así, avanzaremos hacia un modelo de atención en el que la máxima de la calidad primará sobre cualquier otro planteamiento.

Porque todos queremos que nos cuiden con una atención personalizada



En Lundbeck trabajamos para que cada pequeño avance en la investigación represente un logro contra la progresión de la enfermedad de Alzheimer



Noticias de CEAFA

SEMERGEN y CEAFA firman un convenio de colaboración para la formación e investigación en Alzheimer

José Luis Llisterri, presidente de SEMERGEN, y Arsenio Hueros, presidente de CEAFA, firmaron un convenio de colaboración con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer, en cuya atención y cuidado es crucial el profesional de Atención Primaria. Gracias a este convenio, las dos asociaciones compartirán información y colaborarán en jornadas, ponencias y seminarios.

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) firmaron un convenio marco de colaboración con el objetivo de mejorar la formación de los profesionales implicados en el tratamiento del Alzheimer y facilitarles el acceso a la investigación en este campo.

El acuerdo recoge un compromiso para el intercambio de información útil entre ambas asociaciones y la colaboración en la celebración de seminarios, cursos y conferencias sobre Alzheimer y otras demencias.



El presidente de CEAFA, Arsenio Hueros, y el presidente de SEMERGEN, José Luis Llisterri, en la firma del convenio.

Además colaborarán en todas aquellas actividades que promuevan un mejor conocimiento de la imagen médica (resonancias magnéticas, radiografías, etc.) por parte de los médicos de Atención Primaria, para promover la eficiencia en la asistencia a los pacientes.



Sanitas Residencial y CEAFA ponen en marcha el proyecto "CAREWELL - El cuidado para los que cuidan"

Sanitas Residencial y CEAFA han firmado un convenio de colaboración para la puesta en marcha del proyecto "CAREWELL - El cuidado para los que cuidan" para ayudar a los cuidadores de personas con Alzheimer. Se trata de una iniciativa que tiene como fin desarrollar y difundir una serie de contenidos informativos y formativos que ayuden a los cuidadores de personas con Alzheimer a mejorar su calidad de vida.

Al acto de la firma acudieron D. Arsenio Hueros, presidente de CEAFA, y D. Pedro Cano, director Técnico y de Organización de Sanitas Residencial.

Según ha explicado Pedro Cano, "este acuerdo es un paso más en el compromiso de Sanitas Residencial en el cuidado de personas con Alzheimer ofreciendo los mejores servicios en sus centros residenciales y facilitando un apoyo incondicional a familiares y cuidadores".

El proyecto incluye la edición de un manual de autocuidados, y la creación y mantenimiento de una página web con materiales informativos que se irán actualizando de forma periódica.

En una primera fase ha sido editado el manual 'El cuidado para los que cuidan', dirigido a dar consejos saludables a los cuidadores de las personas dependientes. Este libro reúne sugerencias personales para cuidadores no profesionales con informaciones, herramientas, apoyo y asesoramiento de expertos de Sanitas Residencial para ayudar a los cuidadores a tener más energía y autoestima a la hora de atender a sus familiares y amigos.

El manual se articula en cuatro ejes fundamentales: cómo combatir el estrés, métodos para dormir bien, hábitos saludables para las comidas e ideas para promover la actividad física. Además, con el objetivo de que el cuidador conozca en primera persona cuáles son sus carencias, incluye un 'test' inicial cuyos resultados revelan el área en el que la persona debe realizar cambios en su vida diaria. Asimismo, cada ejemplar incluye un 'CD' con técnicas de relajación.

Este manual está disponible ya en las 40 residencias de mayores de Sanitas en España, y el próximo año se presentará en las sedes de varias Federaciones Autonómicas o Asociaciones miembros de CEAFA.

Renovación de la Junta de Gobierno de CEAFA

La Junta de Gobierno en funciones de CEAFA, en reunión on-line celebrada el día 22 de noviembre de 2012 aprobó convocar reunión de la Asamblea General Extraordinaria de CEAFA para el próximo sábado 26 de enero de 2013, siendo el Orden del Día de la misma “ELECCIÓN DE LA JUNTA DE GOBIERNO DE CEAFA”.

De acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de Régimen Interno de la Confederación, desde la Secretaría Técnica de CEAFA el jueves 22 de noviembre se envió a las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA la documentación de apertura del proceso electoral para la elección de todos los cargos.

Los cargos de Presidente, Secretario, Vocal 1, Vocal 3 y Vocal 5 se renovarán por 3 años, comenzando su mandato el 26 de enero de 2013 y finalizando el 31 de diciembre de 2015; y el resto de cargos, Vicepresidente, Tesorero, Vocal 2 y Vocal 4 se reno-

varán por un año y medio, comenzando su mandato el 26 de enero de 2013 y finalizando el 30 de junio de 2014.

Para ser elegible, es necesario, además de ser mayor de edad, ser socio-familiar de una Asociación integrada en una Federación Autonómica, o ser socio-familiar de una Asociación Uniprovincial. Además, la persona que se proponga como candidata a la Junta de Gobierno de CEAFA deberá ostentar el cargo de Presidente o de quien legalmente le sustituya, o persona en quien delegue, de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales (artículo 38 de los Estatutos de CEAFA).

Dentro del plazo estatutariamente establecido, las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA recibirán la Convocatoria, Orden del Día y documentación complementaria para que podáis reservar en vuestras agendas el sábado 26 de enero de 2013.

Premio “Las mejores ideas de 2012” al Proyecto kNOW Alzheimer

El proyecto kNOW Alzheimer recibió el lunes 19 de noviembre en Barcelona su primer reconocimiento con el Premio “Las Mejores Ideas de 2012” otorgado por Diario Médico como una de las mejores investigaciones del año.

kNOW Alzheimer es un proyecto impulsado por CEAFA, la SEN, la SEGG, SEMERGEN, SEFAC, y STADA con el objetivo de mejorar el cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer, con la colaboración de cuidadores, médicos de atención primaria, neurólogos, geriatras y farmacéuticos que aportan sus opiniones acerca de las carencias actuales en la forma de abordar esta enfermedad.

En esta primera fase, el proyecto se centra en investigar e identificar las cuestiones de máxima relevancia actual para los distintos colectivos relacionados con la enfermedad de Alzheimer y las carencias más habituales. El estudio, se realiza a través de cuestionarios anónimos diseñados por expertos disponibles en la web www.knowalzheimer.com.

En una segunda etapa, el comité científico de kNOW Alzheimer, en base al estudio de los datos de la in-

vestigación elaborará cinco manuales específicos, consensuados y avalados para cada uno de los colectivos, con el fin de que se conviertan en publicaciones de referencia y consulta para los profesionales sanitarios y cuidadores. Estos manuales se presentarán a finales del próximo año.



Representantes de las entidades impulsoras del proyecto en la entrega de premios

La importancia de los ensayos clínicos

CEAFA apoya los ensayos clínicos para la enfermedad de Alzheimer. Sabemos que la investigación es el motor que mueve el progreso médico. Los ensayos clínicos ofrecen oportunidades para el avance de la investigación médica y contribuyen a mejorar los tratamientos para generaciones futuras.

Antes de que un nuevo medicamento pueda ser utilizado para tratar la enfermedad de Alzheimer, ha sido analizado en ensayos clínicos para determinar si es seguro y efectivo en personas.

Hay diferentes tipos de ensayos clínicos, algunos de los cuales examinan medicinas experimentales y otros que no incluyen medicamentos:

- Los ensayos de tratamiento analizan los medicamentos que se están utilizando, medicamentos experimentales o nuevas combinaciones de tratamientos.
- Los ensayos diagnósticos buscan nuevas pruebas o procedimientos para el diagnóstico.
- Los ensayos de cribado comprueban la mejor manera de detectar determinadas enfermedades.
- Los ensayos de conducta se centran en el comportamiento de los pacientes y en el alivio de la carga del cuidador.

Cada uno de estos ensayos juega un papel importante en el avance o en la comprensión de la enfermedad, de su diagnóstico y, finalmente, de su tratamiento.

CÓMO SE DESARROLLAN LOS MEDICAMENTOS

La finalidad de los ensayos clínicos es desarrollar nuevos medicamentos. Sin embargo, aún cuando un ensayo clínico no produzca un resultado positivo, todavía tiene valor desde el momento en que sus resultados ofrecen información a los investigadores que les pueden ayudar a desarrollar nuevo tratamiento para la enfermedad de Alzheimer.

Antes de que cualquier medicamento sea utilizado para tratar una enfermedad, ha debido ser cuidadosamente examinado en los ensayos clínicos para garantizar que es seguro y que funciona en personas. Descubrir un nuevo medicamento comienza con una necesidad médica no cubierta, tal como la necesidad de contar con tratamientos más efectivos. Tras determinar la necesidad no cubierta, los investigadores identifican grupos específicos para los que las medicinas experimentales pueden funcionar. Existen diferentes enfoques que actualmente se están investigando en la enfermedad de Alzheimer, uno de los más estudiados es el beta-amiloide.

El desarrollo de un nuevo medicamento comienza en el laboratorio, donde los investigadores identifican miles de moléculas que pueden funcionar en la enfermedad de Alzheimer. Se invierten muchos años experimentando y modificando esas moléculas para mejorar su funcionamiento y para reducir potenciales efectos secundarios. Si esta fase pre-clínica de la investigación demuestra resultados favorables, pueden comenzar los ensayos clínicos en personas. Los ensayos clínicos se desarrollan por fases. En cada una de esas fases, los investigadores tratan de responder a diferentes cuestiones relacionadas con el medicamento experimental que están investigando.

El paso de una fase a la siguiente requiere haber tenido éxito en la fase precedente.

FASE PRECLÍNICA

Un medicamento experimental primero debe someterse a rigurosas pruebas en laboratorio. Si este medicamento experimental tiene potencial para tratar una enfermedad, puede aplicarse en personas dentro de los ensayos clínicos. Muchos medicamentos experimentales probados en laboratorio nunca se prueban en ensayos clínicos en humanos.

FASES 1-3 DE LOS ENSAYOS

Las pruebas en personas se realizan en tres fases de los ensayos clínicos. El objetivo de la Fase 1 es comprobar la seguridad. Las pruebas de la Fase 2 se centran en comprobar en cómo la medicina experimental funciona para tratar la enfermedad de Alzheimer. En la Fase 3, la medicina experimental es comprobada en un gran número de personas para confirmar su buen funcionamiento. Los ensayos en Fase 3 pueden comparar la medicina experimental con otras usadas comúnmente en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, como los inhibidores de la colinesterasa.

FASE DE REGISTRO

Los resultados de todas las fases de los ensayos clínicos se entregan a las autoridades nacionales reguladoras de la salud, quienes evalúan los riesgos y los beneficios de la medicina experimental y determinan si aprueban la medicina para su consumo. Si las autoridades reguladoras aprueban la nueva medicina, ésta puede ser prescrita por los médicos a sus pacientes.

FASE 4 DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS

La Fase 4 de los ensayos comienza después de que un tratamiento ha sido aprobado. En la Fase 4 de los ensayos, los investigadores recopilan importante información adicional, como los riesgos a largo plazo u otros beneficios de la medicina.

EL PROCESO DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS



	Fase 1	Fase 2	Fase 3
Duración de la Fase	3 semanas – 3 meses	De 6 meses a 2 años	De 6 meses a más de 2 años
Número de participantes	20 – 80 participantes	100 – 300 participantes	Más de 1.000 participantes
Qué se evalúa en cada fase	¿La medicina es segura?	¿La medicina experimental funciona en personas con la enfermedad de Alzheimer?	Confirmación en estudios amplios el buen funcionamiento de la medicina experimental en personas con la enfermedad de Alzheimer

Los ensayos clínicos no serían posibles sin voluntarios. Con el fin de garantizar que los ensayos clínicos son desarrollados de manera ética, existen muchas reglas y normas que establecen cómo actuar, entre las que destacan:

- La participación de investigadores altamente cualificados.
- Revisiones externas e independientes a cargo de juntas institucionales de revisión o de comités éticos.
- Seguimiento continuado de todas las fases del ensayo.
- La utilización del consentimiento informado documentado que establece los riesgos y los potenciales beneficios de la participación.
- La capacidad de todos los voluntarios de abandonar el ensayo en cualquier momento.
- Los ensayos clínicos hacen que la medicina avance, ayudando a los investigadores a que progresen en los tratamientos de la enfermedad de Alzheimer. Sin ensayos clínicos, no pueden existir ni tratamientos ni curas.

Problemas de memoria

CEAFA está promoviendo una nueva herramienta dirigida a facilitar la detección precoz de posibles problemas de memoria que pueden desencadenar otros más severos como la demencia en general y la enfermedad de Alzheimer en particular.

La herramienta que presentamos va a estar a disposición del conjunto de la sociedad, y estamos seguros de que va a contribuir a:

- Sensibilizar sobre el problema de la enfermedad de Alzheimer, entendida no sólo con enfermedad, sino también como un problema social que afecta a la familia (se basa en la figura del informador).
- Ayudar a detectar casos susceptibles de ser analizados o valorados por los especialistas, lo cual, de una manera u otra, puede situarse en la base del tan necesario diagnóstico o detección precoz.

Ambos objetivos son fundamentales y han de contribuir a combatir el problema socio-sanitario que representa la enfermedad de Alzheimer.

La herramienta “Problemas de Memoria” cuenta, en su concepción y desarrollo, con el soporte técnico de las Sociedades Científicas más relevantes en el campo de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Su objetivo principal es facilitar el diagnóstico de estas patologías y, por tanto, el acceso al tratamiento y los cuidados adecuados.

“Problemas de Memoria” pone a disposición de familiares y/o cuidadores dos cuestionarios (IQCODE y AD8) de sencilla y rápida cumplimentación, y largamente testados y contrastados, que ofrecen información relevante que permite discriminar si los síntomas detectados tienen la importancia suficiente como para que el familiar objeto de atención sea evaluado por un profesional.

El IQCODE es sumamente confiable y cuantifica un único factor general de la declinación cognitiva. Refleja declinación cognitiva previa, predice demencia concomitante y se correlaciona con muchas pruebas cognitivas. Como ventaja, el IQCODE no está influido por el nivel educativo ni por el nivel en el lenguaje del paciente. Sí lo está por la salud mental del informante y por su tipo de relación con aquél. Dado que proporciona información complementaria a las pruebas cognitivas, su implementación conjunta puede mejorar la precisión de la detección sistemática.

Por su parte, el AD8 es un cuestionario de ocho ítems que distingue entre las personas que tienen demencia y las personas que no la padecen. Se basa en la evaluación que hace el informador, puesto que, en lugar de preguntar directamente al paciente, aquél (normalmente, cónyuge, hijo o cuidador no familiar) es preguntado sobre posibles cambios detectados en los últimos años en determinadas áreas de la cognición y de las funciones ejecutivas.

Como aspectos importantes a tener en cuenta, señalar que estas pruebas han sido diseñadas para que las cumplimente una persona cercana a la persona afectada, que la conozca bien; por lo



tanto, los resultados no son fiables si uno se las aplica a sí mismo. Por otro lado, las pruebas sólo son aplicables a personas mayores de 65 años con problemas de memoria, por lo que para personas por debajo de esa edad habrá que aplicar otro tipo de pruebas.

Finalmente, es importante destacar que en ningún caso los resultados obtenidos deben ser considerados o interpretados como un diagnóstico, sino como una orientación o recomendación para, en caso de darse las condiciones oportunas, acudir al especialista en busca de una exploración y diagnóstico final.

Para facilitar lo anterior, la herramienta emite un informe que recoge las puntuaciones obtenidas tras la cumplimentación de los cuestionarios y sugiere el acceso al sistema, facilitando, cuando ello es posible, la petición de cita on-line con el centro de salud más cercano o próximo al domicilio de la persona interesada.

“Problemas de Memoria” está disponible en Internet (www.problemasdememoria.com) y aspira a convertirse en una importante herramienta de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y de otro tipo de demencias, disponible, a través de la red, en los propios domicilios particulares, pero también en los centros de salud, centros terapéuticos especializados, farmacias, hospitales...

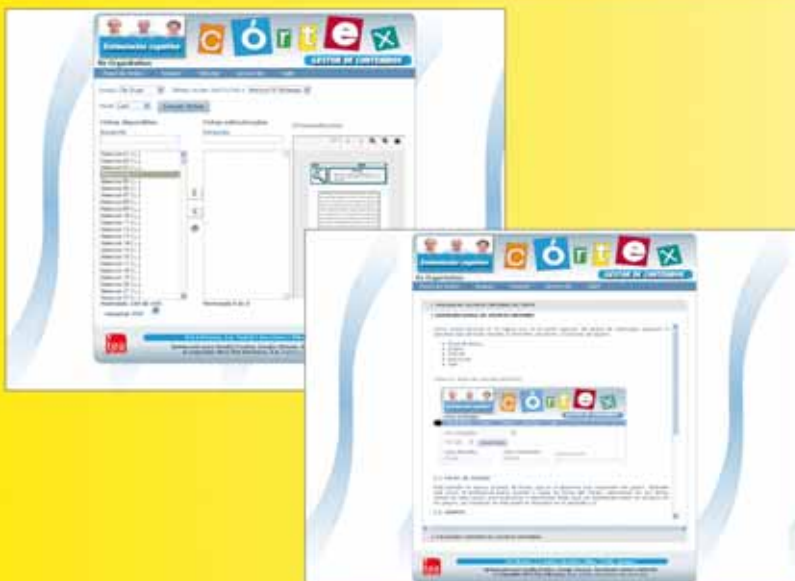
CEAFA, en el desarrollo de Problemas de Memoria cuenta con el apoyo técnico de los siguientes profesionales: **Dr. Pablo Martí-Lage**. Neurólogo. Fundación Cita. San Sebastián. Coordinador del grupo de demencias de la SEN; **Dr. Luis Agüera**. Psiquiatra. Fundación Reina Sofía. Madrid Hospital 12 Octubre. Madrid Miembro de la SEPG; **Dr. Enrique Arriola**. Geriatra. Fundación Matía. San Sebastián. Coordinador del grupo de demencias de la SEGG; **Dr. Manuel Martín Carrasco**. Psiquiatra. Clínica Psiquiátrica Padre Menni. Pamplona. Coordinador del grupo de demencias de la SEP; **Dr. Guillermo García-Ribas**. Neurólogo Hospital Ramón y Cajal. Madrid; **Dr. David Perez**. Neurólogo Hospital Infanta Cristina de Parla. Madrid; **Dr. Tomás Ojea**. Neurólogo Hospital Carlos Haya. Málaga. Finalmente, esta iniciativa ha sido posible gracias al compromiso de Novartis.



M. A. Maroto, V. Blanco, J. L. Berrocosa, T. Sánchez y C. Saavedra

El **programa CÓRTEX** es fruto de una cuidadosa recopilación y selección de ejercicios desarrollados por psicólogos con más de 15 años de experiencia con personas con demencias.

Se compone de **700 fichas** o actividades destinadas a la estimulación de ocho áreas o funciones cognitivas primarias: *Atención, Cálculo, Funciones ejecutivas, Gnosias, Lenguaje, Memoria, Orientación y Praxias.*



Características del CÓRTEX

- ✓ Dirigido a adultos con enfermedad de **Alzheimer** u otras demencias.
- ✓ **Dos niveles** de dificultad.
- ✓ Atractivo formato, a todo **color**.
- ✓ **Aplicación** tanto individual como colectiva (grupos reducidos).
- ✓ **Formato digital y acceso mediante Internet:** ofrece una mayor flexibilidad y comodidad, ya que permite localizar fácilmente las actividades en función de los contenidos que se desean trabajar e imprimir el material necesario para cada ocasión.



A la vanguardia en evaluación psicológica

www.teaediciones.com

MADRID • BARCELONA • BILBAO • SEVILLA • ZARAGOZA



Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal

Buzón de dudas económicas y fiscales

Consulta sobre declaración anual de operaciones con terceros respecto de las subvenciones recibidas del Ministerio por las Asociaciones de CEAFA.

La declaración o relación anual que han de presentar los empresarios, profesionales y entidades públicas acerca de sus operaciones con terceras personas tiene una primordial finalidad: servir como instrumento a la Inspección de los Tributos para el desarrollo de sus funciones de comprobación e inspección.

Mediante estas declaraciones la Administración posee una valiosa fuente de datos que, debidamente tratados informáticamente y cruzados, facilitan en gran medida la comprobación tributaria de los obligados a presentarlas. En particular, respecto de los tributos cuya cuantía depende de las relaciones con terceros -destacando el IVA-, así como el IRPF y el IS en la medida que son función, principalmente, del volumen de operaciones.

La regulación de la materia constituye el desarrollo reglamentario parcial de las obligaciones de información (LGT art.93 y 94), y está contenida en los art.31 a 35 del RGGI (aprobado por el RD 1065/2007), sin perjuicio de las disposiciones de los regímenes forales.

Obligados a presentar la declaración

La obligación alcanza a:

- a) Las personas físicas o jurídicas, públicas o privadas y a las entidades a que se refiere la LGT art.35.4, siempre que desarrollen actividades empresariales o profesionales.
- b) Las personas y entidades públicas a que se refiere la LGT art.94.1 y 2 (autoridades sometidas al deber de informar y colaborar), que han de incluir también en la declaración las adquisiciones en general de bienes o servicios que efectúen al margen de las actividades empresariales o profesionales, incluso aunque no realicen actividades de esta naturaleza. Son las siguientes:

1. Las autoridades, cualquiera que sea su naturaleza, los titulares de los órganos del Estado, de las Comunidades Autónomas y de las Entidades locales; los organismos autónomos y las entidades públicas empresariales; las cámaras y corporaciones, colegios y asociaciones profesionales; las mutualidades de previsión social; las demás entidades públicas, incluidas las gestoras de la Seguridad Social y quienes, en general, ejerzan funciones públicas. Existen ciertas particularidades respecto al contenido de su declaración y su presentación, recogidas en el RGGI art.31.2 y 33.3.

2. Los partidos políticos, sindicatos y asociaciones empresariales.

No obligados a presentar declaración

Están excluidos de la obligación de declarar:

- 1) Aquellos que no hayan realizado operaciones que, en su conjunto, respecto de otra persona o entidad, superen las cuantías siguientes durante el año natural:
 - en general, 3.005,06 euros;
 - 300,51 euros cuando se trate de entidades que realicen funciones de cobro por cuenta de terceros de honorarios profesionales o derivados de la propiedad intelectual, industrial o de autor u otros por cuenta de sus socios, asociados o colegiados.
- 2) Las personas físicas y entidades en régimen de atribución de rentas en el IRPF, por las actividades que tributen en dicho impuesto por el método de estimación objetiva y, simultáneamente, en el IVA por los regímenes especiales simplificado o de la agricultura, ganadería y pesca o del recargo de equivalencia, salvo por las operaciones excluidas de estos regímenes y aquellas otras por las que se expida factura. No obstante, para operaciones en Canarias, Ceuta o Melilla.

- 3) Quienes realicen en España actividades empresariales o profesionales sin tener en territorio español la sede de su actividad, establecimiento permanente o su domicilio fiscal o, en el caso de entidades en régimen de atribución de rentas constituidas en el extranjero, sin tener presencia en territorio español.

- 4) Los que hayan realizado exclusivamente operaciones no sometidas al deber de declaración según lo dispuesto en el RGGI art.33.

- 5) Los obligados a informar sobre las operaciones incluidas en los libros registros, salvo si realizan las siguientes operaciones (que son las únicas que deben consignar en la declaración):

- subvenciones, auxilios o ayudas satisfechas por las entidades integradas en las distintas Administraciones Públicas referidas anteriormente.
- las operaciones que han de hacer constar separadamente en la declaración.
- operaciones sujetas al IPSI realizadas en el ámbito de aplicación del impuesto; y
- desde el 20-1-2010, aquellas por las que los empresarios o profesionales que satisfagan compensaciones agrícolas hayan expedido el recibo a que se refiere el art.14.1 del Rgto Fac (reintegro de las compensaciones en el REAGP).

- 6) Quienes realicen a título ocasional las entregas intracomunitarias de medios de transportes nuevos exentas del impuesto.

Conclusión

Las Asociaciones de CEAFA no están obligadas a presentar declaración anual de operaciones con terceros por las subvenciones recibidas del Ministerio, a través de CEAFA, para el desarrollo de los diferentes programas.



Buzón de dudas jurídicas

Un modelo de ejercer la intervención tutelar

J. Daniel Rueda Estrada
PTUM Universidad de
Valladolid
Vicepresidente de FUNDAMAY

Ejercer una tutela es asumir la representación de la persona incapacitada, atendiendo sus necesidades. Una entidad tutelar tiene que ejercer esta representación de acuerdo con las exigencias que se establecen en el Código Civil (CC), teniendo en cuenta que el tutor se convierte en un alter ego en la medida en que personifica la conciencia y la voluntad de la persona que actualmente carece de ellas.

Además del artº 242 del Código Civil que reconoce la capacidad de asumir tutelas a las personas jurídicas sin fines lucrativos, el artº 268 establece que “los tutores ejercerán su cargo de acuerdo a la **posibilidad** de sus pupilos. Respetando su integridad física y psicológica”. De este artº se derivan los principales ejes de intervención que expondré brevemente. Asimismo el artº 269 en su apartado 3 señala que son obligaciones del tutor “promover la **adquisición o recuperación de la capacidad del tutelado y su mejor inserción** en la sociedad”, y el artº 270 establece que “el tutor.. es el administrador legal del patrimonio de los tutelados, estando obligado a ejercer dicha administración con la **diligencia** de un buen padre de familia”.

Una entidad tutelar es un servicio especializado. El desempeño de su misión lo puede ejercer como entidad prestadora de servicios, cumpliendo los procedimientos y responsabilidades asumidas, convirtiéndose en un servicio para las personas incapacitadas, o convirtiéndolo a la persona incapacitada en centro del servicio.

Partiendo de esta premisa planteo aquí dos principios esenciales en la forma de ejercer una tutela desde una entidad privada: la intervención centrada en las capacidades, y la intervención centrada en la persona.

1) Cuando un Juez dicta sentencia de incapacidad es porque ha recabado todas las pruebas que le llevan a establecer que la persona carece de la capacidad de obrar que se adquiere por la emancipación o la mayoría de edad.

Aunque esto es así, entendemos que ninguna persona por el hecho de estar incapacitada judicialmente carece de todas las capacidades a pesar de que la voluntad y/o al entendimiento estén tan lesionados o deteriorados que el Juez entienda que la mejor garantía de protección jurídica sea dictar sentencia de incapacidad. Pero aun reconociendo esto, un buen tutor no puede ser solo el representante y sustituto de la persona que tutela, sino que ha de trabajar con la persona incapacitada prestándole los apoyos que necesite desde las capacidades que aun conserve. En esta línea van los nuevos enfoques sobre incapacidad, acordes con lo que la Convención Internacional de Derechos de las PCD dispone en el artº 12.

2) Hablar de intervención centrada en la persona (IPC) es asumir que todas las personas son diferentes; que los seres humanos tienen historias, intereses y necesidades distintas, por lo que la individualización debe ser el valor central de los servicios que se les presten.

Asumir un planteamiento de IPC quiere decir, que cualquier conocimiento sobre las enfermedades incapacitantes o las características del envejecimiento, han de servir para comprender de manera individualiza la realidad de la persona concreta que se va a tutelar. Conocer su si-

tuación, relaciones personales, necesidades, valores, etc. serán el punto central sobre el que ha de construirse el itinerario de intervención. Poner el acento en la persona es asumir que éstas no son destinatarias pasivas de un servicio. No se trata de “hacer para o por otro”, sino de hacer como el otro (la persona incapacitada) hubiera actuado de mantener intactas su capacidades.

Si entendemos que un tutor representa y sustituye a la persona incapacitada, supliendo las facultades perdidas, la intervención tiene que configurarse después de reconstruir el mundo vital, subjetivo, ético, de principios y valores de la persona que se tutela.

¿Tienes un familiar o un paciente con Alzheimer? Colabora en el proyecto kNOW Alzheimer

Por primera vez, familiares, cuidadores, médicos y farmacéuticos se han unido para avanzar y dar respuestas en el cuidado del paciente con Alzheimer a través del proyecto kNOW Alzheimer - Respuestas concretas a dudas reales.

El proyecto kNOW Alzheimer cuenta con el aval de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC) y STADA.

kNOW Alzheimer es una iniciativa multidisciplinar que nace de las asociaciones de familiares de pacientes y de los profesionales involucrados en la atención y el cuidado de las personas que sufren enfermedad de Alzheimer, con la intención de poner en manos de todos estos colectivos la información necesaria para la actualización de conocimientos sobre la enfermedad.

kNOW Alzheimer tiene el **objetivo** de dar respuestas concretas a dudas reales y avanzar en el cuidado del paciente y dar respuestas conjuntas a las necesidades expresadas por los propios familiares y cuidadores, farmacéuticos, médicos de atención primaria, geriatras y neurólogos, a través de un proceso de investigación de las principales dudas y necesidades.

FASES DEL PROYECTO

Primera fase: Detectar cuáles son aquellos aspectos del manejo general de la enfermedad sobre los que existen más dudas o controversias.

Para esta fase de recogida de datos se han publicado cinco cuestionarios, elaborados por el Comité Científico del proyecto de forma específico para cada uno de los cinco colectivos participantes en el mismo (cuidadores y familiares en el caso de CEAFA), con el objetivo de conseguir detectar cuáles son aquellos aspectos del manejo general de la enfermedad sobre los que existen más lagunas o controversias dentro de cada colectivo.

Segunda fase: Elaborar el manual de referencia específico para cada colectivo.

Los resultados obtenidos a partir de los cuestionarios serán analizados por los miembros del Comité Científico, quienes extraerán de ellos las dudas o cuestiones más frecuentes y/o relevantes que haya planteado cada colectivo y les darán respuesta de forma consensuada.

Se elaborará un manual específico para cada colectivo que servirá de elemento de referencia y consulta para los familiares/cuidadores y profesionales sanitarios, en todos los aspectos relacionados con Alzheimer.

¿Tienes un familiar o paciente con Alzheimer?

Colabora en el proyecto
kNOW Alzheimer

Si eres familiar/cuidador, médico de atención primaria, neurólogo, geriatra o farmacéutico entra en www.stada.es/knowalzheimer e infórmate.

¿CÓMO PUEDO COLABORAR EN EL PROYECTO?

Tu colaboración es esencial para poder elaborar un material actualizado, riguroso y práctico.

Todos los profesionales y cuidadores que deseen participar transmitiendo sus dudas, y para ello entra en la página web www.stada.es/knowalzheimer y resuelve el cuestionario correspondiente al colectivo al que perteneces.

El proyecto se desarrolla con el apoyo de Laboratorios Stada (www.stada.es), empresa farmacéutica multinacional, que desde hace ya tiempo ha apostado de una manera decidida por ser una compañía de referencia en todos aquellos aspectos relacionados con la formación tanto de los profesionales como de los familiares de aquellos pacientes con enfermedades neurológicas invalidantes, como es en este caso el Alzheimer.

Agenda del Alzheimer

Asamblea General Extraordinaria de CEAFA

- Fecha: 26 de enero de 2013
- Lugar: Fundación ONCE de Madrid
- Organizado por: CEAFA

Seminario "Expresión de un cuerpo sensible"

- Fecha: 30 de enero de 2013
- Lugar: CRE Alzheimer de Salamanca. c/ Cordel de Merinas de Chamberí, 117, c/v a c/ Río Mondego, s/n. 37008 Salamanca
- Organizado por: CRE Alzheimer de Salamanca
- Web: http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/formacion/ac_formativas/formacion_continua/seminario_cuerpo/index.htm

AD/PD 2013 The 11th Conference on Alzheimer's and Parkinson Diseases

- Fecha: 6-10 de marzo 2013
- Lugar: Florencia (Italia)
- Organizado por: Kenes International
- Web: <http://www2.kenes.com/adpd/Pages/Home.aspx>

28th International Conference of Alzheimer's Disease International

- Fecha: 18-20 de abril 2013
- Lugar: Taipei (Taiwan)
- Organizado por: Alzheimer's Disease International (ADI) and Taiwan Alzheimer's Disease Association (TADA)
- Web: <http://www.adi2013.org/>

Alzheimer's Association International Conference

- Fecha: 14-18 julio 2013
- Lugar: Boston (USA)
- Organizado por: Alzheimer's Association
- Web: <http://www.alz.org/aaic/>



A nuestra compañera y Responsable de Subvenciones **Begoña Senosiáin** "le tocó la Lotería" el 22 de diciembre con la llegada de su precioso bebé llamado Oihan. Desde aquí nuestra más sincera **¡ENHORABUENA!**



Feliz navidad y próspero 2013

Trabajo elaborado por un afectado de Alzheimer (Isabel, 81 años, ARAPAOCES DE RUTE - Córdoba)

El mejor localizador para personas con alzhéimer



¿Cómo les ayuda?

Evita que se pierda

Con Keruve siempre puede saber dónde está.

Retrasa el avance de la enfermedad

Keruve permite dejarle la puerta abierta para que pueda seguir paseando de forma habitual, continuar socializándose con su entorno y estar feliz.

Tranquilidad para la familia

Aunque se desoriente, siempre pueden localizarlo antes de que pase nada.

Mejora la calidad de vida

Keruve reduce el estrés y la ansiedad del cuidador y de la persona con alzhéimer.

Reloj + Receptor

Keruve consta de un **Reloj GPS** con cierre de seguridad que llevaría el familiar con alzhéimer y de un **receptor portable** para la familia.

Localiza sin intermediarios, sin límite de distancia, en cualquier lugar, de una forma rápida y efectiva.



1 Colóquele el reloj



2 Pulse localizar



3 Y verá dónde está



Saber dónde está es muy sencillo

El familiar sólo tiene que pulsar un botón del receptor y verá en la pantalla la posición de la persona con alzhéimer.