

EMILIO MARMANEU MOLINER PRESIDENTE DE CEAFA-ASOCIACIONES ESPAÑOLAS FAMILIAS Y ALZHEIMER

“Algunos políticos no se acaban de creer la Ley de Dependencia”

Fue cuidador de su madre enferma y uno de los fundadores de las primeras asociaciones. De Castellón, preside desde 2005 la confederación española y desde 2007, Alzheimer Iberoamérica. Visitó Pamplona con motivo de un curso en la UN.



Emilio Marmaneu Moliner, dentro de la sede de la Ceafa en Pamplona, durante su visita para participar en un curso de la UN. IVÁN BENÍTEZ

MARÍA JESÚS CASTILLEJO
Pamplona

Carreteras, polideportivos... han sido obras que “tradicionalmente” los políticos han considerado importantes para captar votos. “Pero ahora parecen no darse cuenta de que también da votos atender a las personas dependientes y a sus familiares cuidadores, que en España somos más de 3,5 millones de personas”. Lo dice Emilio Marmaneu Moliner, nacido en Castellón hace 52 años, casado y con 2 hijos, ingeniero industrial y empresario. Junto con su familia, cuidó a su madre, Salomé, afectada por la enfermedad de Alzheimer, a lo largo de 23 años hasta que falleció, en 2001. Marmaneu fue fundador y presi-

dente de la asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Castellón. Desde 2005 preside, por segunda vez, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares (CEAFA) y desde 2007 Alzheimer Iberoamérica (AIB). Recientemente participó en un curso organizado en la Universidad de Navarra, donde habló sobre esta enfermedad neurodegenerativa causante de demencia, desde el punto de vista de la familia y del movimiento asociativo. **Hoy en día el Alzheimer quizá no necesita presentación, todo el mundo sabe qué es o tiene algún familiar o conocido afectado.** No crea. Aunque es cierto que hemos avanzado mucho, en gran medida por el movimiento asociativo de familiares y por la rele-

vancia de algunos personajes públicos afectados, como en su día Ronald Reagan y ahora Adolfo Suárez o Pascual Maragall, aún nos llegan a las asociaciones casos de personas que no saben que su familiar puede tener Alzheimer o no se lo plantean. Y es que a los mediterráneos, a los latinos, las demencias nos dan mucho más miedo que a los anglosajones. Otro factor es que la aparición pública del Alzheimer coincidió en el tiempo con la del sida y por eso a veces en las charlas siempre había alguien que preguntaba si era contagioso... Yo recuerdo que había gente que no venía a ver a mi madre a casa por temor a que aquello se pudiera “contagiar”. Además, durante mucho tiempo los familiares hemos sufrido todo en silencio y nunca hemos querido salir a la calle a protestar con nuestros familiares en sillas de ruedas, sobre todo por preservar su dignidad. Afortunadamente todo esto se va superando, pero cuesta.

Usted defiende la necesidad de invertir más en diagnóstico precoz, que se hicieran estudios a determinada edad como ocurre en el caso de las mamografías para prevenir cáncer de mama.

Sí. Por ahora el Alzheimer no tiene cura, pero sí tenemos tratamientos farmacológicos que tratan algunos síntomas y terapias de estimulación cognitiva que retrasan la evolución de la enfermedad. Podemos mejorar la cantidad y la calidad de vida de estas personas, pero para ello es necesario hacer un diagnóstico lo más precoz posible. Se trataría de detectar deterioros cognitivos leves, ya que se sabe que el 25% acabarán derivando en demencias. Y puesto que sabemos que la edad es el mayor factor de riesgo y que una persona puede vivir con Alzheimer 15 o 20 años, vamos a establecer, por ejemplo, que antes de jubilarse, a todo el mundo se le haga una exploración. O a partir de determinada edad... No vamos a curar, sabemos que la “pastillita mágica” no va a aparecer de pronto. Pero mientras tanto, en esa escalera de bajada que es el Alzheimer, podemos intentar que los rellanos sean los más amplios y cómodos posibles.

En beneficio del paciente pero también de sus cuidadores...

Exacto. Más del 80% de los casos están atendidos por sus familias. Y nosotros no pretendemos institucionalizarlos en masa. Queremos seguir cuidándolos en casa, pero con ayudas que nos permitan mantener nuestra vida laboral y familiar, disfrutar de algún rato de ocio y descanso... y no acabar ‘quemados’ como ahora.

Para CEAFA, ¿cuáles deberían ser esas ayudas o apoyos?

Ni más ni menos que lo que establece la Ley estatal de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia. Por supuesto que es una ley mejorable, pero nos daríamos por contentos ya con que se aplicara realmente.

Ya está habiendo críticas sobre su insuficiente aplicación, que si no va a haber dinero suficiente...

Era una ley necesaria, esperada y deseada, de hecho procede de lo que antes se llamó ‘Plan Nacional de Alzheimer’. El problema es que muchos políticos no se lo acaban de tomar en serio, no se acaban de creer la Ley de Dependencia. Y sobre todo en los ámbitos autonómicos y locales, que son los que tienen que aplicarla, puesto que tienen las competencias. Han hecho carreteras, se han hecho polideportivos... porque sabían que eso da votos, pero parece que no acaban de ver que aplicar esta ley también los daría. **Se dice que, además, el baremo no es del todo correcto, que deja fuera o mide mal cuando se trata de patologías como el Alzheimer.**

Es un baremo común para todo el Estado y eso está bien, pero el problema es que también es común para todo tipo de situaciones, desde discapacidades físicas e intelectuales hasta daño cerebral, enfermedad mental, patologías neurodegenerativas... Y no es lo mismo. Preguntar si una persona con Alzheimer se viste sola, pues puede que en ese momento sí, que se vista sola, pero dos días después salga a la calle con los calzoncillos en la cabeza... **En otra línea, ustedes han pedido que estos pacientes tengan una tarjeta sanitaria específica que les de preferencia a la hora de ser atendidos en la sanidad pública.**

Sí, sobre todo cuando tenemos que acudir a urgencias. Para una persona con Alzheimer es muy perjudicial tener que estar esperando mucho tiempo, con el ir y venir de gente, camillas, sirenas..., no es un ambiente agradable por mucho que lo maquilemos y oos trastorna muchísimo. Con esa tarjeta podrían ser atendidos rápidamente y así evitarle el mayor perjuicio posible. También pedimos que nos dejen acompañarlos en la consulta, porque ellos no van a saber decir

EN FRASES

“El diagnóstico precoz es imprescindible para lograr, en esa escalera de bajada que es el Alzheimer, unos rellanos más amplios y cómodos”

“No queremos dejar de cuidar a nuestros familiares, pero sí reclamamos ayudas”

“Se funciona con vistas a cuatro años, los de cada legislatura, cuando haría falta un pacto de Estado amplio y a largo plazo”

ALGUNAS CLAVES

El Alzheimer. Es una enfermedad neurodegenerativa que afecta al sistema nervioso central y al cerebro. Es progresiva y el paciente va perdiendo poco a poco sus facultades físicas e intelectuales. Por ahora no tiene cura. Afecta a unos 30 millones de personas en todo el mundo.

Cúantos. Se calcula que en España hay 800.000 enfermos. Contando a sus familiares cuidadores, 3,5 millones de españoles afectados por la enfermedad y su carga. En Navarra, se habla de 8.000 pacientes, alrededor de 25.000 personas contando familiares directos. Se estima que en 2020 las cifras de pacientes se habrán duplicado.

Causas. Pese a conocerse desde hace más de 100 años este mal que causa demencia, aún se desconoce el desencadenante o la causa original. Aparece asociado a la edad y a la presencia de determinados genes, si bien también se están dando casos en menores de 55 años.

CEAFA. La secretaría técnica tiene su sede en Pamplona. Fundada en 1990, hoy engloba a 13 federaciones autonómicas y 6 asociaciones provinciales, con 270 entidades locales socias por todo el país, que representan a unos 200.000 pacientes y familiares (www.ceafa.org)

AIB. De Iberoamérica. Engloba a 19 asociaciones y federaciones de pacientes y familiares de países latinoamericanos, con unos 5 millones de socios.

qué les pasa o se pueden poner nerviosos y desorientados.

¿Siguen faltando geriatras?

Desde luego, en los centros de salud, en los hospitales... no hay. Y por eso nadie estudia Geriátrica. No tiene lógica que haya un montón de patologías y cuestiones relacionadas con la edad y que no sean tratadas por especialistas, como los pediatras para los niños. **Según algunos estudios, España es el segundo país con mayor número de afectados, 800.000, cifra que además se duplicará en 2020. A la vez, sabemos que las familias son cada vez más pequeñas y va a haber menos cuidadores familiares “disponibles”. ¿No vemos lo que se nos viene encima? ¿A qué se espera?** El problema es que se funciona con vistas a cuatro años, los de cada legislatura. Haría falta un pacto de Estado entre todos los partidos políticos y a largo plazo.

Usted ha dedicado ya muchos años a cuidar y también al movimiento asociativo. Pese a la lentitud con que la Administración y la sociedad responden, ¿mantiene la ilusión y la esperanza?

Sí, soy optimista por naturaleza. Además, hay que reconocer que en estos años se ha hecho bastante. Y el movimiento asociativo está ya bien consolidado...

¿Qué diría a afectados y familias? Si tienen sospechas, que vayan a su médico. Con el diagnóstico en la mano, que acudan a una asociación, AFAN en Navarra, donde encontrarán al menos comprensión y también orientación.