

en mente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.ceafa.org • Número 1

Índice

- Editorial 2
- Cartas del lector 2



Nori Graham,
presidenta de
Alzheimer's
Disease
International

- Pregunta del mes 2
- Hemeroteca 3
- Entrevista 4 y 5

M^a Ángeles
Díaz, nueva
presidenta de
CEAFA.



- La opinión
del experto 6

Demencia: saber la verdad.

- El experto responde .. 6

- Asociaciones y
Voluntariado 7

AFA Ontinyent
AFA Coria
Nueva oficina del
voluntariado de la UNED.
Congreso Internacional de
Alzheimer.

Congreso Internacional de Alzheimer

Se prevé que 3.000 expertos se den cita del 23 al 26 de octubre en Barcelona

Un acontecimiento sin precedentes. Así puede definirse el Congreso Internacional de Alzheimer que tendrá lugar en Barcelona del 23 al 26 de octubre de este año. Y es que por primera vez en España se prevé que se reúnan alrededor de 3.000 expertos, tanto nacionales como internacionales, relacionados con el "mundo alzheimer". El Congreso contará con dos grandes áreas temáticas: la médica científica, en la que se hablará principalmente de los avances e investigación de la enfermedad, y la socio familiar, que abordará los tratamientos de psicoestimulación de los enfermos, el trabajo que llevan a cabo las asociaciones de familiares, los problemas sociosanitarios, etc. Así pues, participarán ponentes venidos de todos los rincones del mundo, como médicos de atención primaria, psicólogos, trabajadores sociales, asistentes sociales, enfermeras, geriatras, terapeutas, investigadores... En suma, profesionales que trabajan en centros de día, residencias, centros sanitarios, servicios sociales,

laboratorios, asociaciones.

Una oportunidad única

Sin embargo, no debemos olvidar a los cuidadores informales, es decir, familiares de enfermos y voluntarios, quienes, por supuesto, también son bienvenidos al Congreso. Tanto los cuidadores informales como los profesionales necesitan formarse e intercambiar experiencias con los mejores profesionales del mundo. En definitiva, y teniendo en cuenta tal afluencia de asistentes, el Congreso se convertirá en un foro de discusión inmejorable para incrementar conocimientos y, en consecuencia, mejorar el trabajo con los enfermos y sus familias. Más información sobre cómo presentar una comunicación en el Congreso en la página 7 ■



Página principal de la web informativa del Congreso.

Alzheimer

L r n m r t n c
l s u s e m s
n l ...
n l n f r m l z h m r



T un
mun r r e r r

Estimados amigos:

Sed bienvenidos a esta nueva revista, vuestra casa. Y es que desde la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (C.E.A.F.A.) hemos creado una publicación destinada al consumo interno, es decir, para fomentar la interacción entre las distintas asociaciones. Así pues, **En mente** nace con vocación de convertirse en vía de comunicación entre todas las asociaciones miembros: un foro donde compartir experiencias.

Por ello, la revista está abierta a vuestra participación y colaboración. De hecho, vosotros, familiares de enfermos de Alzheimer, voluntarios, profesionales sociosanitarios y demás personas afectadas por la enfermedad sois los protagonistas.

En este primer número podréis conocer la composición de nuestra nueva Junta de Gobierno. Os introduciremos en algunas de las actividades de nuestras asociaciones miembros, de manera que todos podamos tomar ejemplo y pongamos en marcha iniciativas que ya han demostrado su éxito. También resolveremos vuestras dudas acerca de cómo afrontar la enfermedad.

Con el deseo de que estas páginas sirvan para acercarnos, recibid un sincero y fuerte abrazo de bienvenida a este nuevo "hogar".

María Ángeles Díaz

Presidenta de C.E.A.F.A.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA. Avda. Pío XII, 37 entrpla. Of.5. 31008 pamplona. Telf.: 948 17 45 17
 Fax: 948 26 57 39. e-mail: alzheimer@cin.es
 web: www.ceafa.org **Dirección de arte, diseño y maquetación:** Horixe Diseño. **Fotografía:** Archivo.
 D.L.: NA-

CEAFA no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas por sus colaboradores.



Carta de Nori Graham, presidenta de Alzheimer's Disease International

Como presidenta de Alzheimer's Disease International (ADI), estoy encantada de haber recibido la petición de contribuir en el primer número de la nueva revista de C.E.A.F.A.

¡Soy una fuerte defensora de este tipo de revistas! Una publicación es una importante vía para mantener interesados a los miembros de la organización y demás lectores, así como para mantener informados de qué va sucediendo en las asociaciones. Elaborada con eficacia, la revista conseguirá que las personas se sientan parte de la Confederación.

Muchos de vosotros quizá ya conozcáis ADI a través de nuestra revista, "The Global Perspective". Para los que no nos conozcan, ADI es la organización que agrupa a las asociaciones relacionadas con el Alzheimer de todo el mundo. A su vez, cada miembro se erige como representante de las asociaciones de Alzheimer de su país. La labor de ADI consiste en apoyar el trabajo de nuestros miembros y animar la formación de nuevas asociaciones. Y es que las asociaciones fuertes y grandes son más capaces de conocer las necesidades de los enfermos de demencia y de proporcionarles cuidados.

Dado el carácter global de nuestra organización, otra de las funciones de ADI reside en aumentar la sensibilización sobre la demencia. Esto lo conseguimos, por ejemplo, con la coordinación del Día Mundial del Alzheimer, celebrado el 21 de septiembre. Ya sé que muchos de vosotros participáis en este acontecimiento mediante la organización de distintos eventos en vuestras localidades. Para este año el tema que centraliza los actos del Día Mundial es el diagnóstico precoz, así como mostrar que la demencia no es un proceso normal de envejecimiento, sino una enfermedad.

ADI también promociona la concienciación sobre el Alzheimer a través de una conferencia anual, de la que C.E.A.F.A. es anfitriona en esta ocasión. El Congreso tendrá lugar en Barcelona del 23 al 26 de octubre. En estos momentos estamos inmersos en la preparación del programa, que atenderá a cuestiones relacionadas con la calidad de vida de los afectados, el impacto global de la demencia, los medios para el cuidado de los enfermos... Estoy deseando encontrarme con vosotros en dicho Congreso.

Por último, os deseo lo mejor con este nuevo proyecto del que espero ansiosamente leer los siguientes números.

Nori Graham.



Nori Graham.

pregunta

¿Cuánto tiempo tardó en conocer el diagnóstico de Alzheimer?

Este año el Día Mundial del Alzheimer se centra en el diagnóstico precoz. En C.E.A.F.A. queremos conocer su experiencia. Así que le preguntamos: ¿cuánto tiempo tardaron los médicos en diagnosticar la enfermedad de Alzheimer a su mujer, a su padre o a un amigo? Si desea hacernos llegar su historia, por favor no dude ponerse en contacto con nosotros. Llámenos al teléfono 948 17 45 17 ó contacte a través del fax 948 26 57 39 ó del correo electrónico alzheimer@cin.es ■

El consumo moderado de alcohol puede reducir el riesgo de demencia

Un nuevo estudio indica que el consumo moderado de alcohol, del que ya se sabe que tiene un efecto cardioprotector, puede también prevenir el mal de Alzheimer y otros tipos de demencia. El trabajo señala que el efecto parece ser el mismo independientemente del tipo de bebida que se tome. Este hallazgo se suma a un creciente número de trabajos que respaldan la teoría de que beber, dentro de los límites de la sensatez, tiene un efecto beneficioso para la salud. La clave, insisten los investigadores, es la moderación.

Eso sí, los efectos dañinos de los excesos a la hora de beber alcohol no se ponen en duda. Está probada sobradamente la relación entre alcoholismo y demencia; de hecho, hay una condición clínica que se conoce como "demencia alcohólica". Los investigadores de la Universidad Erasmus de Rotterdam (Holanda) realizaron un seguimiento de seis años a 5.395 personas mayores de 55 años sin indicios de demencia. Se realizaron cuestionarios sobre consumo de alcohol, en los que se incluyeron preguntas sobre frecuencia, preferencias y cantidades ingeridas. Se asignaron los sujetos a categorías en función de la cantidad de alcohol que tomaban. Los individuos con mejores resultados fueron los que tomaban entre una y tres copas al día: su riesgo de desarrollar este tipo de patología era un 42 por ciento menor que el de los abstemios. Cuando se repitió el cálculo estadístico del riesgo en función del tipo de bebida, los resultados fueron los mismos. Así que, según el estudio, la bondad del vino tinto es un mito. Lo que sucede es que el vino tinto, por motivos culturales, tiende a consumirse con más moderación que los licores y la cerveza, y ese es el motivo de que parezca más beneficioso, pero, de hecho, el tipo de bebida es irrelevante.

Resumen de noticia aparecida en "El Global" (febrero 2002).



El Estado se olvida del Alzheimer

Los familiares de enfermos de Alzheimer esperan desde diciembre de 1997 un Plan Nacional que coordine su atención. Ese año el Pleno del Congreso instó al Gobierno a elaborarlo en seis meses. Ahora el partido socialista prepara una iniciativa parlamentaria en la que preguntar al gobierno cuándo se piensa presentar el documento. Pero todo apunta a que no habrá un plan específico.

Resumen de noticia aparecida en "El País" (marzo 2002)



Detienen los ensayos de la vacuna contra el Alzheimer:

La segunda fase de los ensayos clínicos de AN-1792, un prometedor fármaco contra el Alzheimer, se ha detenido. Según ha anunciado la compañía irlandesa Elan, que desarrolla el medicamento conjuntamente con Wyeth-Ayerst Laboratories, esta decisión se ha producido después de que cuatro de los 360 participantes mostrasen signos de inflamación en el sistema nervioso central.

Esta segunda fase de los ensayos clínicos del fármaco formado por pequeñas dosis de la proteína amiloide estaba diseñada para medir la eficacia de AN-1792, que se esperaba que estuviese en el mercado en 2005.

En un primer momento, los estudios con ratones ya constataron que, ante la presencia de la proteína, los animales desarrollaban anticuerpos que permitieron frenar la enfermedad. Después de que los primeros ensayos clínicos evaluaran la toxicidad del medicamento, esta segunda fase estaba diseñada para evaluar la respuesta inmune de los pacientes ante la proteína.

Ahora, la detención de este estudio podría suponer un duro golpe para Elan. Según algunos expertos, incluso si el ensayo continúa, la confianza en el fármaco se reducirá al aumentar las preocupaciones sobre sus efectos secundarios y otras posibles reacciones ante la susceptibilidad del paciente a otras enfermedades. Sin embargo, otros expertos opinan que aún

es pronto para determinar si el ensayo clínico ha fallado por completo, ya que el problema de inflamación detectado sólo en cuatro pacientes podría estar relacionado con una infección.

Resumen de noticia aparecida en "Mundo Salud" (enero 2002).



La bacteria E.coli produce fibras amiloides

Las fibras amiloides de vital importancia en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer son producidas también por una bacteria, Escherichia coli, que causa enfermedades tales como infecciones del tracto urinario, según una investigación realizada por especialistas de la Universidad de Washington en Saint Louis (EEUU).

Sus autores observaron que ciertas cepas de la E.coli producían fibras amiloides similares a las que se acumulan en el cerebro para formar placas seniles, una característica de la enfermedad de Alzheimer. Las fibras bacterianas forman un enredo alrededor de las bacterias, uniéndolas en conglomerados o comunidades conocidas como biofilms. Las bacterias de los biofilms son más resistentes a los antibióticos y a las defensas inmunológicas del organismo. El nuevo descubrimiento supone la primera vez que se encuentran amiloides en bacterias. Anteriormente, se creía que las fibras amiloides tan sólo se producían por células de organismos superiores. Pero incluso entonces, su presencia se consideraba un error biológico. El reciente hallazgo permitirá estudiar los detalles moleculares de la formación de amiloides y desarrollar fármacos que bloqueen su formación para tratar y prevenir las enfermedades humanas relacionadas con dichas formaciones.

Resumen de noticia aparecida en "El médico interactivo" (febrero 2002).



M^a Ángeles Díaz, nueva pre

Todo comenzó con una pérdida de vocabulario. María Ángeles Díaz Domínguez acude al médico para tratar de averiguar qué le pasa a su madre, por qué no habla bien. Durante más de dos años recorre consultas médicas, tanto públicas como privadas. Y no sólo de su localidad, sino también de otras ciudades. “Nos hablaban de depresión y otras patologías, pero lo que le sucedía a mi madre no parecía encajar en esos primeros diagnósticos”. Finalmente un neurólogo del Hospital San Pablo de Barcelona diagnostica Alzheimer.

Pero, ¿qué es el Alzheimer? Su desconcierto es evidente, no sabía nada sobre aquella enfermedad. Sin embargo, gracias a una noticia del periódico, conoce la celebración de unas jornadas sobre el Alzheimer, a las que no duda asistir. En ellas entra en contacto con AFA Vizcaya. Decide involucrarse en la asociación. Corre el año 1989. Doce años más tarde, ocupa el cargo de presidenta de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

M^a Ángeles Díaz Domínguez, nueva presidenta de CEAFA.

Regresemos a 1989, ¿cómo reaccionó al conocer la noticia de la enfermedad?

Creo haber reaccionado bien, en el sentido de que no negué la enfermedad, pues ya era consciente de que a mi madre le pasaba algo grave. Además, recibí un gran apoyo del médico: no sólo me informó del diagnóstico, sino que explicó qué iría padeciendo mi madre. Por supuesto, aquella información supuso un duro golpe.

Y el resto de la familia, ¿qué tal asimiló la noticia?

La enfermedad nos afectó mucho. Todos éramos muy jóvenes: mi madre sólo tenía 52 años. Quien peor reaccionó fue mi padre, se negaba a aceptar la realidad. Cuando le dije qué padecía mi madre, que se trataba de una enfermedad degenerativa, hasta el punto de que iba a necesitar de los cuidados y atención de una tercera persona, que se iba a



“La enfermedad no es cuestión de comunidades autónomas, sino que nos afecta a todos”

quedar como una niña, su respuesta fue la siguiente: “Ya... Los médicos saben mucho”.

Tras ese primer impacto, ¿quién se encarga del cuidado de la enferma?

En un primer momento, una de mis hermanas, la única que vivía en casa con mis padres, se centró en su cuidado. El resto de las hermanas colaborábamos repartiendo las tareas de manera que pudiéramos descansar. Así permanecimos durante cuatro o cinco años. Después, decidimos turnarnos en el cuidado de mi madre: cada dos meses se ocupa una. Nos la traemos a nuestra propia casa, porque nos resulta más sencillo y cómodo atenderla en nuestros propios domicilios. Además, disponemos de la prestación no contributiva de mi madre y en alguna ocasión hemos contado con la colaboración de voluntarios en el domicilio.

Como cuidadora, ¿qué es lo más difícil de afrontar de la enfermedad?

Los síntomas moderados de la enfermedad resultan irritantes: no se puede controlar el comportamiento del enfermo. Pero lo más difícil es superar el dilema entre atender a tu propia familia o cuidar de tu madre enferma. Y es que parece que ambas tareas sean incompatibles. Por ejemplo, no sólo dejé mi trabajo para atender a mi madre, quien por entonces se ocupaba de cuidar de uno de mis hijos, sino que además me enfrentaba a situaciones como ver a mi hija pequeña llorando porque no le dedicaba tiempo.

¿Cómo se superan esos malos momentos?

Dialogando con el fin de aceptar la nueva situación y poder planificar de manera que no se tenga la sensación de pérdida de libertad. Así, nos hemos organizado y toda la familia se ha implicado. Se hace más llevadero cuando todos participan.

Más de diez años afectada por el Alzheimer permiten una valoración de cómo ha evolucionado la enfermedad.

Antes era una enfermedad desconocida por la sociedad, incluso por los propios médicos. Por un lado, los amigos, familiares,

ociaciones: podemos aprender unas de otras”

Presidenta de CEAFA



“Lo más difícil: el dilema entre atender a tu propia familia o cuidar de tu madre enferma”

Entre esos apoyos se situan las asociaciones de familiares, cuya junta de gobierno preside. ¿Qué metas se ha fijado como presidenta de C.E.A.F.A.?

El objetivo principal de la anterior junta de gobierno se centraba en el Plan Nacional de Alzheimer. El hecho de que ya no pueda aplicarse

como tal, debido a la transferencia de la sanidad a las comunidades autónomas, no implica que nos debamos olvidar de él. Recoge ideas que bien pueden tomarse como ejemplo. Por otro lado, una de las metas consiste en una mayor cohesión de las asociaciones. Debemos enseñarnos unas a otras: compartir los errores y los aciertos para aprender de ellos. Ya llevamos muchos años trabajando, así que ya somos capaces de distinguir y apreciar lo positivo y negativo de nuestras acciones. En este sentido, el Congreso Internacional de Barcelona nos proporciona una oportunidad única. Se abre un foro en el que compartir experiencias y conocimientos.

¿Qué augura para el futuro de la Confederación?

El futuro será bueno si nos mantenemos unidos, si comprendemos que la enfermedad no es cuestión de comunidades autónomas, sino que nos afecta a todos ■

conocidos no sabían ni qué era una demencia. Por otro, en el ámbito científico, se tardaba en dar un diagnóstico y no se disponía de los medios necesarios para ello y además eran pruebas muy costosas. ¡Para qué se iba a invertir si el enfermo no iba a mejorar! Eso

provocaba desconcierto en las familias que no sabían cómo comportarse ante esta enfermedad, ya que si no había diagnóstico, no había enfermo de Alzheimer, y si no había enfermo, no había una planificación. Por ello, el enfermo quedaba apartado y su deterioro era más rápido. Actualmente todos estamos más involucrados: la investigación y descubrimiento de nuevos fármacos se ha desarrollado, los familiares estamos más participativos, el enfermo está más activo y mejor cuidado... Si antes oías “¿qué es eso del Alzheimer?”, ahora escuchas “mejor que no me toque”.

¿Cómo ve el futuro de la enfermedad?

De momento... un poco negro. Negro para los enfermos y su curación, pues queda mucho camino en la investigación y hallazgo de fármacos o vacunas. Sin embargo, las familias pueden mostrarse esperanzadas, porque se ha ido progresando y se cuenta con más apoyos.

VICEPRESIDENTA

■ **María Carmen Sánchez Valenzuela**

Relación con el Alzheimer: Hace 4 años se le diagnosticó la enfermedad a un hermano de su madre.

Miembro de la Asociación de Teruel desde: Hace 5, los últimos 4 como presidenta.

Qué desea aportar como vicepresidenta: Incidir en la consecución de lugares más amplios y específicos para el cuidado de los enfermos de Alzheimer.

SECRETARIA

■ **Paloma Ramos Guzmán**

Relación con el Alzheimer: Su padre enfermó en 1990.

Miembro de la Asociación de Málaga desde: 1990.

Qué desea aportar como secretaria: Tras tres años de presidenta, desea consolidar el equipo y funciones de la Confederación.

TESORERO

■ **Emilio Marmaneu Moliner**

Relación con el Alzheimer: En 1979 su madre presentó los primeros síntomas de la enfermedad, pero no se la diagnosticaron hasta 1981.

Miembro de la Asociación de Castellón desde: Con otros compañeros la creó en 1995.

Qué desea aportar como tesorero: Conseguir una financiación más alta para C.E.A.F.A.

VOCALES

■ **Benedicto García López**

Relación con el Alzheimer: Su madre padece Alzheimer desde hace 7 años.

Miembro de la Asociación de León desde: Hace 5 años, 4 como presidente.

Qué desea aportar como vocal: Relanzar la Confederación en el ámbito nacional para que los poderes públicos y en general la sociedad conozcan la labor de todas las asociaciones.

■ **Antonio Domínguez Martínez**

Relación con el Alzheimer: Su madre enfermó en el año 1987.

Miembro de la Asociación de Navarra desde: Contribuyó en su fundación en 1989.

Qué desea aportar como vocal: Mejorar la calidad de vida del enfermo y del cuidador.

■ **Pedro Hervás Plano**

Relación con el Alzheimer: Su mujer enfermó hace 15 años.

Miembro de la Asociación de Madrid desde: Hace 4 años.

Qué desea aportar como vocal: Mejorar la relación entre médicos y pacientes y fomentar la investigación de tratamientos.

■ **Concha Blanco Pérez-Rubio**

Relación con el Alzheimer: La hermana de su madre padecía Alzheimer, vivía sola y la acogió en su casa. Corría el año 1997.

Miembro de la Asociación de Vigo desde: 1997, un año más tarde ocupó el cargo de presidenta.

Qué desea aportar como vocal: Ayudar a las familias a salir adelante.

■ **Arsenio Hueros Iglesias**

Relación con el Alzheimer: Hace 12 años su padre, quien falleció hace 2, enfermó.

Miembro de la Asociación de Badajoz desde: Hace 5 años, casi 3 como presidente.

Qué desea aportar como vocal: Devolver la ayuda recibida y concienciar a la sociedad de la importancia de atender a los enfermos y afectados de Alzheimer ■

Demencia: saber la verdad



Por lo general no se suele informar a las personas afectadas de que padecen demencia. Sin embargo, según un estudio realizado por la Mental Health Foundation de la Universidad de Stirling (Escocia), los profesionales deberían decirlo para que los afectados conozcan la verdad sobre su enfermedad. El informe denominado "Dime la verdad" es el resultado de la primera investigación en la que se encuestaron a 24 personas demenciadas para averiguar el impacto que les produce enterarse de su diagnóstico. Así, a pesar de que la noticia a menudo resultaba difícil de manejar, los encuestados manifestaron que ahora veían

el sentido a los cambios que habían observado en sus personalidades lo que, además, les permitiría hacer lo necesario para adaptar sus vidas y planificar el futuro.

Ruth Lesinge, ejecutiva principal de la Mental Health Foundation, comenta que la gente siente que tiene el derecho a saber lo que les está pasando. "No compartir la información con el paciente es totalmente inadecuado. Hay que dar a la gente la oportunidad de pensar y considerar lo que les espera, y de planificar para el momento en que ya no puedan manifestar sus deseos. En este sentido, creemos que es esencial que los profesionales de la salud adopten un enfoque más abierto en cuanto a esta enfermedad compleja".

Sin embargo, no hay una política clara acerca de cómo los profesionales deben encarar el tema. De hecho, renuncian a informar a los pacientes. Entre las razones para no transmitir el diagnóstico, se encuentra la posibilidad de causar estrés o alteración en el paciente, así como la dificultad de explicarle qué es la enfermedad. Frente a dicha posición, la Mental Health Foundation sugiere que las personas están mejor predispuestas a manejar la información de lo que se suponía. Y así adopta las palabras de un paciente: "Todos podemos aguantar mucho más de lo que creemos... Por supuesto, al principio uno está abatido, lo que es totalmente normal, pero después uno se da cuenta de que es lo mejor que le podía haber sucedido. Te dicen, organizas y planificas tu vida, y así sigues adelante... Pero no debe ser decisión del médico o del cuidador, eres tú quien debe optar y tienes derecho a esa opción" ■

Resumen de un estudio de Mental Health Foundation.
Universidad de Stirling (Escocia)



No estoy seguro, pero creo que mi esposa podría estar desarrollando la enfermedad de Alzheimer. He oído que no existe ninguna cura, así que ¿es necesario involucrar al médico?

Por supuesto que sí y lo antes posible. Para ello hay razones importantes. En primer lugar, el médico debe examinar a su mujer e intentar establecer un diagnóstico, ya que quizá ella sufra una enfermedad que, aunque lo parezca, no sea Alzheimer, como depresión, hipoactividad de la glándula tiroidea o enfermedad de Parkinson. Las infecciones pueden ser también causa de confusión temporal, al igual que algunos tratamientos como analgésicos fuertes o tratamientos para la presión sanguínea. Una segunda razón de peso es que el diagnóstico les ayudará a usted y a su mujer a hacer planes para el futuro, a investigar las ayudas disponibles. En tercer lugar, tratamientos farmacológicos que ayudan a suavizar y enlentecer los síntomas y que son de mayor ayuda cuanto antes se comience su uso ■

En **MULTIOPTICAS** todos los asociados de las **ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER**, integradas en **CEAFA**, y sus familiares directos pueden beneficiarse de importantes ofertas, descuentos de hasta un 30 % (según programa **Select**) y un 10% de descuento en el resto de productos



Sólo tiene que presentar, en el momento de la compra, el carné acreditativo de su pertenencia a la asociación, y si no lo tiene, pida nuestra tarjeta MultiOpticas "Select" de forma gratuita en el teléfono de Atención al Cliente,

☎ 900.34.35.36

O en cualquiera de nuestros más de 360 establecimientos de toda España

MULTIOPTICAS
Nº1 EN SERVICIOS ÓPTICOS

Cómo presentar una comunicación en el Congreso Internacional de Alzheimer

Cualquier persona interesada puede presentar una comunicación en el Congreso Internacional de Alzheimer que tendrá lugar en Barcelona del 23 al 26 de octubre. Para ello debe enviar un resumen de un máximo de 200 palabras, escrito en español o en inglés, a la empresa organizadora del evento.

Antes del 30 de mayo de 2002 deberá hacer llegar su comunicación a Suport Servicios, a través del e-mail abstract@suportserveis.com.

También puede enviarla en un disquete a la siguiente dirección: **C/ Calvet 30, 08021 Barcelona**. Cabe la posibilidad de hacerlo a través de internet, es decir, vía el web del Congreso www.alzheimer2002.com, donde se indican las instrucciones.

Junto con el envío de la comunicación, es necesario completar un formulario con los datos del autor, que incluye también el idioma, tema y área del resumen así como el material necesario para su exposición oral.

Los resúmenes, que deben caracterizarse por su concisión y novedad, serán evaluados por el comité científico, quien confirmará su aceptación y los asignará a una sesión específica -médica, científica, cuidadores, interés general-. Antes del 21 de junio se dará a conocer las comunicaciones que han sido aceptadas.

El web del Congreso www.alzheimer2002.com facilita mayor información a quien lo desee.

Apoyando en casa a los familiares y enfermos de AFA Coria



Para las familias afectadas por el Alzheimer poder contar con un apoyo exterior es muy importante. Más todavía cuando residen en áreas rurales, con poblaciones dispersas, en las que los afectados sufren con más intensidad la soledad y la incomunicación que provoca dicha enfermedad. Por eso, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Coria (Cáceres) tiene en marcha un programa de apoyo para familiares y enfermos, realizado directamente en su domicilio. En concreto, seis pacientes de Coria y su comarca se benefician de esta iniciativa patrocinada por Fundación "La Caixa".

Un trato personalizado

Atender la casa, cuidar de la higiene de los enfermos, proporcionar a los cuidadores soporte psicológico y social son algunas de las prestaciones que ofrece este programa que se viene desarrollando desde finales del año pasado y hasta finales de 2003. Así pues, gra-

cias a estas actividades, "seis enfermos de fases avanzadas y sus familiares disponen en su propio domicilio de la ayuda necesaria para hacer más llevadera la situación que provoca el Alzheimer", relata Verónica Alfonso, trabajadora social de la asociación. Y es que no hay que olvidar que cuidar de un enfermo con demencia tipo Alzheimer exige un gran esfuerzo y, en sus fases más avanzadas, requiere además conocimientos específicos que le procuren al paciente un mayor bienestar. Por ello, son profesionales de distintas ramas los que participan en el proyecto "Apoyo a familiares de enfermos de Alzheimer en el domicilio".

De esta manera, un psicólogo ofrece a los familiares atención individual en su domicilio y organiza terapias de grupo, que tienen lugar cada quince días y a las que además están invitados otras familias miembros de AFA Coria. Asimismo, dos auxiliares visitan a los enfermos tres veces por semana durante dos

horas, periodo en el que "realizan actividades de psicoestimulación motriz, de estimulación cognitiva y reminiscencia, y animación para realizar tareas cotidianas", explica Verónica Alfonso, quien, como trabajadora social, se encarga de "la programación, supervisión y evaluación de las actividades desarrolladas con los enfermos y de ofrecer a los cuidadores la información, valoración y asesoramiento necesario en cada caso".

Presupuesto

El programa, totalmente gratuito para los familiares y los enfermos, está subvencionado por Fundación "La Caixa". Dicha entidad ha facilitado más de 24.000 euros (cuatro millones de pesetas): la mitad invertidos en el primer año, en el que se compró el material necesario para el desarrollo del proyecto, y el resto repartido equitativamente entre este año y el siguiente.

Nueva Oficina del Voluntariado de la UNED

La población universitaria constituye en España el grupo social mayoritario que colabora con las organizaciones no gubernamentales en las diferentes expresiones de participación social y voluntariado. Esto ha llevado a la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED) a crear la Oficina del Voluntariado, con el objetivo de informar, asesorar, canalizar y hacer un seguimiento de aquellos estudiantes universitarios, profesores y del personal de administración y servicios que deseen colaborar como voluntarios en organizaciones sin ánimo de lucro.

Todas aquellas ONGs que estén interesadas en esta iniciativa, deben ponerse en contacto con la Oficina del Voluntariado a través del teléfono **91.398.82.44** o a través del correo electrónico voluntariado@adm.uned.es.

Un minibus adaptado para Ontinyent



La Cruz Roja ha donado a la sede de AFA Ontinyent, localidad de la Comunidad Valenciana, un minibus adaptado para el transporte de los enfermos de Alzheimer desde sus domicilios hasta el centro de día. No se trata de un servicio nuevo, sino que es una mejora de uno ya existente. Es decir, para facilitar el cuidado de los enfermos y su traslado al centro de día ya se contaba con un vehículo desde hace tiempo, sin embargo, dicho medio de transporte se caracterizaba por la escasez de plazas y por su antigüedad. Ahora Ontinyent cuenta con un nuevo minibus, moderno y con mayor capacidad. Así pues, los pacientes de Alzheimer disfrutan de un servicio más cómodo en el que reciben la ayuda tanto de voluntarios de la Cruz Roja como de los de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ontinyent.

Recordar

nos hace revivir
momentos felices.

Afortunadamente,
cada vez más enfermos
de **Alzheimer** también
pueden hacerlo.



NOVARTIS

www.pharma.es.novartis.com