

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.ceafa.org • Número 8



Alzheimer

La gran importancia
de los pequeños cambios
en el **día a día** ...
en la enfermedad de Alzheimer



Todo un
mundo para recordar



Destacamos:

- Plan Discapacidad
- Alzheimer, décima causa de muerte en España

➔ El Plan de acción para las personas con discapacidad 2003-2007

El pasado 5 de diciembre se aprobó el II Plan de acción de las personas con discapacidad por el que se destinarán más de 12.600 millones de euros en 5 años para su desarrollo. En él se establece una política de atención integral a las personas con discapacidad y las familias cuidadoras. Estas son algunas de las medidas en cuanto a atención a personas con graves discapacidades.

- Se introducirán bonificaciones para facilitar la contratación de cuidadores.
- Se establecerá una deducción en la cuota del IRPF por la suscripción de seguros para la atención de personas dependientes.
- Se creará la figura ocupacional de cuidador de personas dependientes y se regulará su estatuto.
- Se aprobará una norma para proteger jurídicamente a las personas sin capacidad de autogobierno.
- Se promoverán nuevas ayudas para obras de accesibilidad en el interior de las viviendas.
- Se desarrollará un sistema único de valoración de situaciones de dependencia.

El Plan también prevé políticas en otras 3 áreas; Políticas activas de inserción laboral de las personas con discapacidad, promoción de la accesibilidad de entornos, productos y servicios y cohesión de los Servicios Sociales para personas con discapacidad.

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

❓ Sabía que...

➔ En cuanto a las horas dedicadas por la familia a los enfermos, España triplica tanto a Alemania como a Francia. Supone, que este ahorro económico se consigue a costa del esfuerzo personal de las familias, por lo que se hace necesario reflexionar sobre las consecuencias del cambio de modelo social y familiar que se producirá en nuestro país en un futuro próximo.

Siete de cada diez familiares que cuidan a enfermos de Alzheimer sufren estrés

Un estudio de la Universidad de Alicante entre los familiares que cuidan enfermos de Alzheimer revela que el 55% sufre una sobrecarga intensa por estas tareas. El estudio ha demostrado que el Alzheimer deja una profunda huella en la calidad de vida y en el estado de salud de los familiares tanto mientras realizan las tareas de atención a la víctima como cuando ya no existe vínculo alguno con la enfermedad.

Noticia publicada en ABC

Científicos coreanos extraen por primera vez células madre de embriones humanos clonados

Científicos surcoreanos han clonado 30 embriones humanos con el objetivo de acelerar el desarrollo de nuevas terapias a través de trasplantes de células madre procedentes de estos embriones. El trabajo, que se publica en la revista 'Science', es la primera prueba seria que se tiene sobre clonación de embriones humanos con fines terapéuticos.

Noticia publicada en El Mundo

El Alzheimer está entre las diez principales causas de muerte en España.

El mayor índice de fallecimientos corresponde a las enfermedades cardiovasculares y tumores. Las causas más habituales de muerte entre los españoles se mantienen invariables, aunque el estudio anual recién presentado por el Instituto Nacional de Estadística -referido a 2001-detecta signi-

ficativos cambios.

El caso más llamativo es el del Alzheimer, que ocupaba el decimoquinto lugar en la lista y ahora pasa al décimo, al provocar 18 defunciones por cada 100.000 habitantes.

La tasa de mortalidad, muy ligada al envejecimiento de la población, descendió el 1,8% con respecto al ejercicio anterior:

Noticia publicada en "El Correo

Médicos americanos descubren una nueva clase de demencia

Uno de cada tres mil hombres es candidato a desarrollar una nueva enfermedad neurodegenerativa, según investigadores americanos. La patología, denominada FXTAS, se origina en un defecto del cromosoma X. Este mal incurable suele confundirse con el Parkinson y el Alzheimer. La salud de las neuronas se ve afectada por la mutación del gen X frágil.

Noticia publicada en La Razón

Los discapacitados podrán jubilarse de forma anticipada con su pensión íntegra

Las personas que sufran algún tipo de discapacidad física o mental podrán jubilarse de forma anticipada y cobrar íntegramente la pensión, según aseguró el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Eduardo Zaplana. También anunció que se establecerá un coeficiente reductor de la edad de jubilación para este colectivo. Aclaró que dicho coeficiente para aquellas personas con grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento será del 0,25 por ciento por año trabajado. Agregó que contempla un coeficiente reductor del 0,50 por ciento por año trabajado para quienes además de tener minusvalía, necesite la asistencia de otra persona para trabajar

Noticia publicada en La Razón



Enrique Múgica
Defensor del Pueblo

ATENCIÓN A LOS ENFERMOS DE ALZHEIMER

A lo largo de los años de funcionamiento de la Institución del Defensor del Pueblo se ha puesto de manifiesto, en un significativo número de quejas, la situación de aquellas personas que, por no precisar un tratamiento exclusivamente sanitario ni requerir sólo una atención social, encuentran dificultades para solucionar sus problemas, al no ser cabalmente atendidos ni por el Sistema Nacional de Salud ni por los sistemas de acción social. Entre estas quejas, una especial mención merece las formuladas por familiares de enfermos de Alzheimer, en las que se destaca la precaria situación de estos enfermos y de sus familias, así como la lentitud de las Administraciones Públicas en dar respuesta a los graves problemas de atención que padecen. Entre otros aspectos, se hace mención a la notoria insuficiencia de recursos y de estructuras para estas personas que obliga a las familias a soportar una carga asistencial para la que encuentran serias dificultades para prestar la atención que requieren éste tipo de enfermos.

Si bien la preocupación de las Administraciones Públicas por desarrollar una atención sociosanitaria coordinada es una constante en los últimos años y han sido varios los esfuerzos desarrollados en este sentido, tanto por las Comunidades Autónomas como por la Administración del Estado, lo cierto es que persisten graves problemas en este área de atención como consecuencia, entre otros factores, de la insuficiente oferta de servicios sociosanitarios y de la todavía inadecuada coordinación entre los mismos. Sin olvidar la necesidad de profundizar en la determinación de programas asistenciales y en la investigación clínica de las enfermedades neurodegenerativas.

En conexión con lo anteriormente enunciado, es ineludible traer a colación, el inmenso sacrificio en tiempo y esfuerzo que realizan las familias que cuentan en su seno con enfermos de Alzheimer y otras demencias, sacrificios que durante mucho tiempo no han sido socialmente reconocidos y, en cierta manera, han permanecido en la intimidad familiar. Por el contrario, las tendencias de futuro, parecen reforzar la certidumbre de que esa asistencia familiar es cada día mas difícil.

En suma, y a pesar del envejecimiento creciente de la población española y de la urgencia de generar recursos que se acomoden a la cada vez mayor necesidad de una atención coordinada de servicios sanitarios y de servicios sociales, todavía no se ha afrontado directa y suficientemente uno de los grandes retos que tienen pendientes las Administraciones públicas, como es el de configurar un espacio socio-sanitario acorde con los cuidados fundamentales que precisa un notable segmento de la población.

Queridos amigos,

Dicta la costumbre realizar con el nuevo año una lista de buenos propósitos que llevar a cabo en los próximos 12 meses. Constituye una magnífica oportunidad para hacer balance y marcarse nuevos objetivos. En CEAFA también nos hemos sumado a los buenos propósitos y comenzamos este 2004 con ilusiones renovadas.

Tenéis en vuestras manos la nueva revista. "En Mente", que ha cambiado de forma notoria su imagen y diseño para mostrarse más moderna y ambiciosa. Un cambio que, esperemos, no quede aquí y siga evolucionando en aras de convertirse en una publicación de referencia obligada.

Es sólo el comienzo del camino para mostrar una imagen moderna y consistente de nuestra Confederación. Así, también habrá cambios en nuestra página web, en nuestros proyectos... Medidas todas ellas para continuar trabajando por los enfermos de Alzheimer y sus familiares. Seguiremos reivindicando mejoras económicas, sociales y sanitarias para todos los afectados por esta demencia. Para lograr nuestros objetivos, acudiremos a los medios de comunicación que constituyen una ayuda fundamental para hacer llegar a la sociedad nuestro mensaje, así como a las Instituciones a las que solicitamos mayores ayudas en la lucha contra el Alzheimer, una enfermedad que crece día a día y que ya constituye la décima causa de muerte en nuestro país. Y, por supuesto, contaremos con las entidades privadas cuya solidaridad es fundamental en esta tarea.

También quiero destacar otro de los retos para este nuevo año. El Primer Congreso Nacional del Alzheimer que se celebrará en octubre en Castellón será un foro de encuentro para profesionales y familiares, además presentará a CEAFA como entidad fuerte. Por tanto, tenemos por delante un año cargado de desafíos importantes que, a buen seguro, con vuestra ayuda llevaremos a cabo con éxito.

María Ángeles Díaz, Presidenta de CEAFA

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

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



Castellón 22 y 23 de octubre de 2004

Congreso Nacional de la Enfermedad

Primer Congreso Nacional para familiares y profesionales

A orillas del cálido mar Mediterráneo da la bienvenida al visitante la ciudad de Castellón, localidad que los días 22 y 23 de octubre de este año se convertirá en el centro nacional sobre la Enfermedad de Alzheimer.

En estos días y en este lugar CEAFA celebrará su Primer Congreso Nacional de la Enfermedad de Alzheimer. Un encuentro sin precedentes que, a buen seguro, constituirá un éxito repetido en años venideros. El Palau de Congressos, que se inaugura a lo largo de 2004, acogerá a los cientos de asistentes llegados de todo el país.

El encuentro está dirigido tanto a cuidadores informales (familiares de enfermos y voluntarios) como los cuidadores profesionales cuya necesidad de formación está siempre presente. Todos ellos podrán incrementar sus conocimientos e intercambiar experiencias.

Para llevar a cabo este proyecto, la Confederación contará con la ayuda de las instituciones valencianas, así como con la participación del sector farmacéutico, de entidades financieras y del mundo empresarial.

Un largo camino

La celebración de este encuentro es fruto de años de trabajo ya que no es fácil que los familiares de enfermos de Alzheimer puedan ser escuchados en un foro hecho a su medida. Bien es cierto, que en otras ocasiones CEAFA ha participado en un evento de estas características pero esta será la primera vez que la Confederación organice en solitario un Congreso sobre demencia.

Tras el éxito del Congreso Internacional de Alzheimer, celebrado en Barcelona en octubre de 2002, en cuya organización participó la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, (CEAFA) junto con Alzheimer Disease International (ADI) y la Conferencia Nacional de Alzheimer (CNA), CEAFA deseaba conti-

nuar unida a la comunidad científica, terapéutica y cuidadora. Un deseo que se ve cumplido con este nuevo Congreso.

Participantes

CEAFA quiere dar voz a las 60.000 familias asociadas a la Confederación. Por tanto, acudirán representantes de nuestras 120 Asociaciones y 13 Federaciones Autonómicas repartidas por todo el país.

Será un foro en el que aquellos que conviven día a día con la enfermedad puedan explicar sus vivencias y hallar soluciones a los problemas de su vida cotidiana. Además, el Congreso se convertirá en una vía de comunicación para explicar a la sociedad en qué consiste esta demencia que sólo en nuestro país afecta a 600.000 personas y constituye ya la décima causa de muerte.

Si fundamentales son nuestras familias, no podemos olvidar a los profesionales que, con su trabajo, ayudan a enfermos y allegados en su lucha contra la enfermedad. Al Congreso asistirán especialistas de renombre en las distintas especialidades que se detallan a continuación.

- Neurólogos
- Neuropsicólogos
- Geriatras,
- Endocrinos
- Genetistas
- Terapeutas ocupacionales
- Fisioterapeutas
- Psiquiatras



75€
Juntos sumamos futuro

ESTEVE



Juntos mejor

**ESTEVE, médico,
paciente y cuidador,
juntos frente al Alzheimer**

d de Alzheimer, CEAFA



El nuevo Palau de Congressos de Castellón será el escenario del evento.

- Psicólogos
- Diplomados en enfermería
- Médicos de familia
- Juristas

Todos ellos podrán ampliar conocimientos sobre cada una de las áreas a las que implica la Enfermedad de Alzheimer. Será por tanto un acontecimiento de especial relevancia para las familias españolas y los profesionales. La excepcional concurrencia de familiares y representantes del ámbito científico en un mismo encuentro generará, sin duda, un ambiente propicio entre estos dos colectivos, tan cercanos y, tan lejanos a su vez. La sinergia que se produce entre los dos sectores, familiar y profesional será, a todas luces, beneficiosa para ambos. Por otra parte, el Congreso representa una magnífica oportunidad para concienciar a la sociedad sobre una patología que va en aumento.

Personalidades

A la cita no faltará la Presidenta de CEAFA, María Ángeles Díaz Domínguez, miembro del Comité Organizador y del de Programas, quien se encargará tanto de la inauguración como de la clausura de las jornadas. Además el Tesorero de CEAFA y presidente de la Asociación de Enfermos de Alzheimer de Castellón, Emilio Marmaneu, ejercerá de Chairman.

Por otra parte, CEAFA ha ofrecido a su Presidenta de Honor, S.M la Reina Doña Sofía la Presidencia de Honor del Congreso, una oferta que, si los compromisos de S.M. se lo permiten, será aceptada.

Además el hecho de que se desarrolle el viernes 22 y sábado 23 de octubre favorecerá una mayor afluencia de público dada la cercanía del fin de semana. Un encuentro al que, por supuesto, están ustedes invitados.

Ciudad de encuentro

En Castellón se unen el meridiano 0º de Greenwich con el paralelo 40º de latitud norte. Un cruce de caminos que propiciará el encuentro de los asistentes al Congreso.

La ciudad, que alberga 166.000 habitantes, ofrece al forastero muchos alicientes. Destaca su conocida gastronomía en la que no falta la popular paella, hasta sus playas y amplia oferta hotelera. De hecho, la localidad, corazón de la costa de Azahar, es cada año visitada por multitud de turistas.

El 8 de septiembre de 1251 se fechó en Lérida el nacimiento de la localidad. Allí Jaime I concedió el permiso para el traslado de la ciudad desde el monte hasta el llano en el que se sitúa en la actualidad. Dada la historia que habita en sus calles, son de obligada visita monumentos como el Campanario o Fadri, construido a finales del siglo XVI y símbolo de la ciudad. También destacan el Palacio Municipal edificado al término del siglo XVII y la basílica de la Mare de Deu del Lledó dedicada a la patrona de la ciudad.

Por todos estos motivos, la ciudad se convierte en un escenario de lujo para el primer Congreso Nacional de la Enfermedad de Alzheimer, una cita sin precedentes.



5



? Los expertos



CEAFA premiada con el Galardón a la Solidaridad Unión Fenosa

La labor por mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares ha sido premiada

con uno de los Galardones a la Solidaridad Unión FENOSA entregados el pasado martes 27 de enero con ocasión del 25 aniversario de la Constitución Española. Un reconocimiento al trabajo de años iniciado por familiares ante el estatus de desprotección que sufrían por parte de la sociedad en general. El premio fue recogido por María Ángeles Díaz,

Presidenta de la Confederación. En el acto, que tuvo lugar en el Monasterio San Miguel de los Reyes de Valencia, se entregaron galardones a otras 24 ONG's, que a lo largo de este cuarto de siglo han destacado en su labor social.

A la entrega de premios asistió el Vicepresidente Segundo y Ministro de la Presidencia Javier Arenas quien felicitó a los premiados y destacó su pluralidad y prestigio. Además, explicó que este último cuarto de siglo "han sido no sólo años de convivencia y progreso económico y social, sino años de solidaridad"

El Presidente de Unión FENOSA Antonio Basagoiti señaló que el objetivo de estos premios es "distinguir a aquellas

ONG's e instituciones que han destacado por su esfuerzo y trabajo para mejorar la vida de los más necesitados". Por su parte la Alcaldesa de Valencia, Rita Barberá aseguró que las organizaciones premiadas "son un ejemplo para la sociedad, que a nadie se le olvide ni margine para lograr una sociedad cada vez mejor". Por último participó el Presidente de la Generalitat Valenciana, Francisco Camps, quien destacó el incremento de la responsabilidad social en el mundo de la empresa.

Tras la entrega de los galardones, los 25 premiados posaron ante los medios junto con Arenas, Barberá, Camps y Basagoiti. Una foto de familia por 25 años de solidaridad.

El jurista

Ley de Protección de Datos

El 14 de enero de 2000, entró en vigor la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Su finalidad es garantizar y proteger, en lo que concierne al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar. Están obligadas a aplicar la Ley de Protección de datos, aquellas personas o entidades que contengan datos de carácter personal cuando resulte necesario para el logro de la actividad y objeto

legítimos de la entidad.

El tratamiento de los datos de carácter personal requerirá el consentimiento inequívoco de la persona física titular de los datos que sean objeto del tratamiento y para ello deberá ser previamente informado de modo expreso de, entre otras cosas, la existencia del fichero, la finalidad de la recogida de los datos, de los destinatarios de la información, así como de los derechos que le asisten al interesado. El tratamiento de los datos requiere de unas medidas de seguridad que variarán en función de la naturaleza de los mismos,

en relación con la mayor o menor necesidad de garantizar la confidencialidad y la integridad de la información.

Para la protección de los datos, la ley establece una serie de obligaciones para los responsables, siendo las principales las que a continuación se exponen.

- a) Inscripción de ficheros.
- b) Política de protección de datos.
- c) Redacción del documento de seguridad

Idoia Zulet Galé
Saroi Abogados

6



ha firmado un acuerdo con CEAFA, por el cual ofrece a todas aquellas asociaciones interesadas un curso de "Formación en Nutrición"

Para más información llamar al teléfono 900 21 43 50



Tablón de Anuncios

4 nuevas Asociaciones

En los últimos meses CEAFA ha crecido hasta alcanzar las 120 Asociaciones repartidas por todo el país. Una cifra nada desdeñable y que, previsiblemente aumentará a lo largo del año. Es pues, un motivo de alegría para CEAFA dar la bienvenida a sus nuevos miembros. Se trata de:

Acifad- Cieza, perteneciente a la Federación Murciana
AFA Fuentealbilla y AFA Daimiel, ambas de la Federación de Castilla la Mancha
AFA Béjar en la Federación de Castilla y León.

Además cabe destacar la constitución de la Federación Provincial de Málaga de Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras Demencias.

Nueva ley de Asociaciones

Recordamos a aquellas Asociaciones que lo requieran que el plazo para adaptarse a la nueva ley 1/2002 de 22 de marzo finaliza el 26 de mayo de 2004. Para llevar a cabo esta adaptación algunas Asociaciones deberán modificar sus estatutos en Asamblea.

Justificaciones de las subvenciones del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

Con el inicio del año nos encontramos en pleno periodo de justificaciones de las subvenciones 2004 IRPF 2003. Por ello recordamos a las Asociaciones ejecutantes que se puede comenzar el envío de la documentación justificativa. Este envío deberá realizarse por correo a la Secretaría Técnica de CEAFA en la calle Pedro Alcatarena, 3 bajo 31014 de Pamplona.

Participa en nuestro Tablón

Todas nuestras Asociaciones que quieran ver recogidas sus iniciativas en esta sección pueden enviarnos documentos gráficos e informaciones a la Secretaría Técnica de CEAFA. Recordamos que se debe adjuntar una información de unas 15 líneas. Gracias por vuestra participación.

Promesas incumplidas

El pasado 24 de septiembre la Ministra de Sanidad Ana Pastor comparecía en el Congreso de los Diputados. En aquella ocasión reconoció que no se habían cumplido las repetidas promesas de mejorar los cuidados médicos de los enfermos de Alzheimer. También adelantó su intención de poner en marcha una asistencia estandarizada a estos enfermos en todo en país. El proyecto se desarrollaría en tres fases:

- La primera, lograr el diagnóstico precoz de las enfermedades neurodegenerativas en Atención Primaria.
- La segunda, crear un registro de datos de estos enfermos.
- Y, por último, que cada uno de ellos reciba un programa individualizado que cubra sus necesidades y las de sus familiares según el grado de discapacidad que sufran.

Todas estas son ya viejas reivindicaciones de la Confederación Española de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias. Por ello esperamos que *de una vez por todas* las buenas intenciones se conviertan en hechos fehacientes y no se quede todo en una promesa. En tiempos de elecciones las buenas palabras abundan pero desde CEAFA seguiremos demandando al Gobierno la consecución de un plan que afronte realmente las necesidades de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares. Ésta es, y seguirá siendo, una de nuestras principales demandas.



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Tu que puedes, no te olvides

Cta. La Caixa
2100 1559 32 0200081162
Cta Caja Madrid
2038 4500 29 6000099148
Cta Banco de Vasconia
0095 4732 82 0600020163



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

Recordar

nos hace revivir
momentos felices.

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



NOVARTIS

www.pharma.es.novartis.com