

# enmamente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Junio 2009

www.ceafa.es • Número 29



# CEAFA

renueva su

---

# Junta de Gobierno

## Una consultora participa en un proyecto nacional para mejorar la vida de pacientes de Alzheimer mediante la TDT

La Fundación Cartif, fundación CTIC, el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer (CREA) y la consultora valenciana Innovaciones Sociosanitarias participan en un proyecto nacional para mejorar la vida de pacientes afectados de Alzheimer y de sus cuidadores por medio de un sistema tecnológico que permite una atención personalizada desde sus domicilios a través de la Televisión Digital Terrestre (TDT), según informó la empresa en un comunicado. El proyecto se desarrollará durante 10 meses y está financiado por el Ministerio de Sanidad y Política Social.

La consultora valenciana aseguró que la combinación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos es la forma "ideal" de "atacar" esta enfermedad y los medicamentos que retrasan la evolución en aquellos pacientes que ya tienen un nivel de demencia "avanzado", pueden prolongar su vida pero incrementando "considerablemente" los costes de esa atención.

En esta línea, indicó que solamente la prevención o el tratamiento en etapas tempranas "puede ayudar a reducir esas cargas en la sanidad pública". Las terapias no farmacológicas "son eficaces desde el inicio de la enfermedad, incluso antes como actividad preventiva, con la particularidad de que cuanto más tarde empieza el paciente con ellas, más difícil serán de integrar en el tratamiento y sus resultados serán más limitados".

Las técnicas que se aplicarán en este proyecto se centran no sólo en mejorar la calidad de vida sino la autoestima del enfermo, mediante la psicoestimulación de la memoria, orientación en la realidad, reminiscencia del pasado, musicoterapia, estimulación sensorial o ejercicios físicos, entre otros.

Esta plataforma de TDT integra a los pacientes, a sus cuidadores y a los terapeutas (previamente se les entrevistará para detectar sus necesidades) y persigue, fundamentalmente, "aliviar el estrés de los familiares que, por la falta de la información a la hora de en-

frentarse a la enfermedad, creen que no prestan toda la atención adecuada".

Con ella, los pacientes o usuarios principales serán capaces de acceder desde sus casas, un entorno menos estresante y deshumanizante, a ejercicios de estimulación cognoscitiva en el momento y "tantas veces como quieran, sin abandonar sus rutinas diarias, y todo ello a través de un medio bien conocido como es la televisión".

Respecto a las personas cuidadoras, ya sean familiares o profesionales, "también tendrán acceso a contenidos específicos sobre la enfermedad, cómo relacionarse y cómo tratar a los pacientes, su posible evolución". De este modo, "tendrían también la posibilidad de supervisar las actividades del paciente y tener la tranquilidad que da el saber que la monitorización será continua y supervisada".

## La Universidad de San Francisco desarrolla una herramienta para detectar el riesgo de desarrollar el Alzheimer en mayores de 65 años

Según explica la autora del estudio E. Barnes, "este nuevo índice de riesgo podría ser utilizado para identificar a las personas que sufren mayor riesgo de demencia, para estudios sobre nuevos fármacos, o métodos de prevención". El estudio publicado en la revista 'Neurology' también serviría para prevenir. "La herramienta podría también identificar a aquellas personas sin signos de demencia, pero que deberían ser seguidas, permitiendo comenzar un tratamiento lo antes posible y ayudándolas a mantener su pensamiento y memoria y su calidad de vida más tiempo" comenta la autora.

Los expertos han fijado el índice de riesgo en una escala de 15 puntos. Las personas que puntúan con un mínimo de 8 puntos, estarán bajo un riesgo elevado de desarrollar demencia en los siguientes seis años.

Algunos de los puntos de la escala son factores de riesgo conocidos, como tener una

edad avanzada, tener un gen vinculado a la enfermedad, o puntuaciones bajas en pruebas de habilidades mentales.

Sin embargo, los expertos han detectado otros factores que pueden potenciar la enfermedad y que incluso les sorprendieron como es el caso de: peso bajo, no beber alcohol, operaciones de cirugía de bypass coronario, o realizar de forma lenta tareas físicas.

Para desarrollar el índice, los investigadores estudiaron y siguieron durante seis años a 3.375 personas con una media de edad de 76 años sin evidencias de demencia. En este tiempo un 14% de las personas desarrollaron demencia.

La autora del estudio asegura que el índice de riesgo necesitará ser validado con otros estudios, además los investigadores de la Universidad de California en San Francisco están evaluando si un índice más reducido y simplificado podría ser tan exacto.

Destacamos:

Obra Social Caja Madrid a través de la convocatoria de Ayudas Sociales 2009 financiará 1.184 proyectos con más de 900.000 personas beneficiarias

Sabías que...

El Foro Español de Pacientes ya es uno de los mayores grupos de pacientes de Europa. Con 1.040 asociaciones y 685.276 asociados, esta organización se ha convertido en una de las asociaciones de la sociedad civil más grandes de España, y en uno de los grupos de representación de los pacientes más numerosos de Europa. Una de las vocales de la Junta directiva es María Rosa Giner, de CEAFA.

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



# Cartas desde...

Trinidad Jiménez  
Ministra de Sanidad y Política Social.

Agradezco a la revista EN MENTE la posibilidad de dirigirme desde sus páginas a los afectados por la compleja enfermedad del Alzheimer, desgraciadamente cada vez más frecuente. Quiero subrayar el término de compleja, puesto que es una patología que conlleva aspectos médicos, sociales, jurídicos, éticos, de investigación, y como no, económicos. Afrontar esta situación y mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias, desde una perspectiva global, es un gran reto que requiere una gran coordinación de todos los estamentos implicados.

Desde este Ministerio, que ahora asume las competencias de política social, me comprometo a asumir, con el esfuerzo y la dedicación que requiere, el impulso de las políticas socio sanitarias ya en marcha.

Nuestro objetivo no puede ser otro que mejorar la asistencia y fomentar la investigación de nuevos tratamientos para paliar el sufrimiento de estos pacientes y, muy especialmente el de las familias, que día a día soportan las consecuencias de esta irreversible y dura enfermedad. Es verdad que es resultado de un aspecto positivo, como es el alargamiento de la vida, en especial en los países más desarrollados gracias a los avances médicos. Pero eso, nos obliga a poner ahora el acento en mejorar las acciones políticas para que ese envejecimiento natural se viva con dignidad y respeto. Y es una tarea en la que debe de involucrarse toda la sociedad.

Se estima que en el mundo hay más de 25 millones de personas afectadas de Alzheimer y que en el año 2030, si no se encuentra un tratamiento adecuado, puede alcanzar la cifra de 70 millones. En Europa la cifra asciende a 8 millones. En España existen alrededor de unos 700.000 ciudadanos que sufren esta enfermedad, cuya frecuencia se duplica cada cinco años a partir de los 65 años. España, según Naciones Unidas, está entre los cinco países del mundo con mayor esperanza de vida, después de Japón, Italia y Alemania, lo que explica por qué es una prioridad para este Gobierno el pleno desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia.

Una vejez digna significa, en primer lugar, una pensión suficiente. Pero, además, la garantía de unos servicios sanitarios y sociales que palien las dificultades para el cuidado propio de miles de personas en situación de dependencia.

La aplicación de la ley, aprobada hace dos años, ha permitido en nuestro país que en este momento, más de 650.000 personas hayan visto reconocido su derecho de beneficiarse de nuevas prestaciones y servicios. La sociedad entera está llamada a participar en el debate sobre cómo mejorar nuestro Estado de Bienestar, pero es deber de los poderes públicos seguir trabajando para que los ciudadanos accedan a los nuevos servicios con equidad y seguridad.

Desde esta revista, a los más de tres millones de familiares que sufren las consecuencias del Alzheimer, reitero mi reconocimiento y apoyo, como también mi compromiso de seguir trabajando en la mejora de sus condiciones de vida.

## Subvencionado por:



Emilio Marmaneu Moliner,  
Presidente de CEAFA

Editorial



Queridos amigos:

La creación del Ministerio de Sanidad y Política Social dirigido por la Sra. Trinidad Jiménez ha sido, probablemente, una de las noticias más relevantes que hemos tenido en los últimos tiempos todos cuantos pertenecemos al mundo Alzheimer.

No sé si todas nuestras reivindicaciones y exigencias de considerar esta enfermedad como un problema socio-sanitario se verán satisfechas en su totalidad, pero en lo que sí confío es en que la unión de ambos Departamentos ha de generar una mayor sensibilidad hacia nuestro colectivo que debería verse traducida en un mayor impulso a la aplicación de la Ley de la Dependencia. Aunque desde este Ministerio se ha difundido información referente a un incremento presupuestario para la Ley, lo cierto es que, como todos sabemos y muchos padecemos, su implantación no está siendo todo lo efectiva y eficaz que cabría desear. Por ello, espero –y así se lo haré saber a la Ministra Jiménez- que la sensibilidad mostrada hacia las personas dependientes por la titular de este Ministerio, sea el preludio de su apoyo decidido a esta Ley que para nosotros, al igual que para otras muchas personas, es fundamental.

Con este optimismo afrontamos desde CEAFA los actos de celebración del próximo Día Mundial del Alzheimer. Al igual que todas las AFAs de España, estamos ya preparando los tradicionales actos conmemorativos. A la elaboración del material (carteles, trípticos, pegatinas), a la rueda de prensa y a la atención a los medios de comunicación, entre otros, este año, y por tercera vez, volveremos a hacer entrega de los Premios CEAFA, una iniciativa que se está consolidando y que introduce como novedad una cuarta modalidad, el Premio Social, con el que desde la Confederación se quiere reconocer la labor de nuestras entidades y su innegable contribución a la mejora de la calidad de vida de quienes están afectados por la enfermedad de Alzheimer.

No quiero terminar sin dedicar unas líneas a recordar que a partir del 1 de julio de este año CEAFA cuenta con una nueva composición en su Junta de Gobierno, elegida en la Asamblea General Ordinaria del pasado 23 de mayo. Un nuevo período en el que se incorpora como Vicepresidenta M<sup>a</sup> Antonia Recasens Solé, a quien le doy la más cordial bienvenida, que hago extensiva a Tita Gil (Secretaria), Maribel Perea (Vocal 2) y M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez (Vocal 4). Por su parte, M<sup>a</sup> Rosa Giner Quiñonero, Vicepresidenta de CEAFA entre 2005 y 2009, cesa en sus responsabilidades en la Junta de Gobierno, por lo que, desde aquí, quiero expresarle mi agradecimiento y gratitud por su empeño y dedicación a CEAFA durante estos últimos años. M<sup>a</sup> Rosa, ¡muchas gracias!

Y a todos vosotros, recordaos que quienes componemos la Junta de Gobierno de CEAFA estamos a vuestra disposición.

Un fuerte abrazo

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

Diseño y maquetación: iLUNE

# Asamblea General Ordinaria de CEAFA

## CEAFA renovó su Junta de Gobierno

El sábado 23 de mayo CEAFA celebró su Asamblea General Ordinaria en Madrid, en la sede de la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP). Según los Estatutos de la Confederación, la Asamblea General Ordinaria de socios debe reunirse, como mínimo, una vez al año.

Entre los puntos del Orden del Día estaba la “**Aprobación de las Cuentas Anuales del año 2008**”, en las que se especificaba: el Inventario de apertura a 1 de enero del 2008; el Balance de situación a 31 de diciembre de 2008; la Cuenta de Resultados a 31 de diciembre de 2008; y la Memoria Económica, Memoria de Actividades e Informe de Gestión, Informe Técnico y Presupuesto para el Ejercicio 2009. Las cuentas fueron aprobadas por los asistentes a la Asamblea.

Además, en esta ocasión también se celebraron elecciones porque en el Orden del Día se incluía la “**Renovación de varios cargos de la Junta de Gobierno de CEAFA**”, en concreto: el de Vicepresidente, Secretario, Vocal 2 y Vocal 4. Estos cargos se renuevan cada tres años por lo que las personas elegidas comenzarán su mandato el 1 de julio de 2009 y lo finalizarán el 30 de junio de 2012.

La participación fue elevada y los resultados de la votación fueron los siguientes: el cargo de **Vicepresidenta** recayó en **M<sup>a</sup> Antonia Recasens Solé**, que sustituye a M<sup>a</sup> Rosa Giner, a quien la Asamblea quiso agradecerle públicamente el trabajo realizado en CEAFA durante los últimos años.

M<sup>a</sup> Antonia Recasens, nacida en Lleida, ha dedicado gran parte de su vida al apoyo de las personas afectadas por el Alzheimer en esa región, ha participado de forma activa en el establecimiento de contactos internacionales con Argentina, México, Chile y Brasil, y ha organizado jornadas de trabajo, conferencias, y mesas redondas con fundaciones y centros universitarios.

Para el cargo de **Secretaria** fue elegida **Modesta Gil Prieto**, en sustitución de **M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez Castañeda**, que ha pasado a ser, a su vez, la **Vocal 4** de la Junta de CEAFA. La primera de ellas ha sido ponente



La Asamblea se celebró en la sede de la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP)

en numerosos congresos, y ha colaborado en estudios e investigaciones. La segunda es impulsora del movimiento asociativo para familiares de enfermos de Alzheimer en toda Andalucía, y es miembro del Consejo Andaluz de Mayores y del Consejo Andaluz de Voluntariado de la Junta de Andalucía.

**Maribel Perea Ortiz**, que resultó reelegida para el cargo de **Vocal 2**, es Vicepresidenta de la Federación de Alzheimer de Euskadi desde 2008, y ha participado en diferentes ponencias, foros, y actos divulgativos

representando tanto a AFADES como a CEAFA.

Del mismo modo, durante la Asamblea se mantuvo un debate sobre la apertura de un proceso de reflexión para la modificación de los Estatutos, y el modelo organizativo, de CEAFA.

Las 13 Federaciones Autonómicas y las 6 Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA estuvieron representadas en su mayoría, con la única ausencia de una Asociación Uniprovincial.



Algunos asistentes a la Asamblea General Ordinaria de CEAFA



Cruz Roja Española



simap



## Hay otra forma de reencontrarse

**Vodafone mejora tu manera de comunicarte**

El sistema de localización SIMAP te informará a través de SMS de la ubicación y movimientos de las personas que requieren tu atención.

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

**Es tu momento. Es Vodafone.**



vodafone

# Cambio ministerial en el Gobierno

## CEAFA celebra la creación del nuevo Ministerio de Sanidad y Política Social

Ante la noticia de la creación del **Ministerio de Sanidad y Política Social** emitida el pasado mes de abril por parte del Presidente del Gobierno, José Luis Rodríguez Zapatero, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias emitió un comunicado para expresar públicamente su plena satisfacción al ver materializadas sus reivindicaciones con respecto al abordaje socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer y de los efectos que ésta tiene para un colectivo que en España alcanza hoy la cifra de 3,5 millones de personas, entre quienes la sufren directamente y sus familiares cuidadores.

CEAFA espera que la unión de los Departamentos de Sanidad y Política Social, a pesar de haber estado separados durante mucho tiempo, contribuya a mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y que responda a sus necesidades sociales y sanitarias de manera coordinada y conjunta.

Por otro lado, se confía que la Ley de la Dependencia encontrará en este nuevo Ministerio el impulso que precisa y que demanda la sociedad para que, dando respuesta integral a sus necesidades, contribuya efectivamente a consolidar el denominado Cuarto Pilar del Estado del Bienestar.

En definitiva, CEAFA ha querido felicitar públicamente al Gobierno por esta iniciativa, y se ha puesto a disposición de la titular del Ministerio de Sanidad y Política Social, doña **Trinidad Jiménez**, para que las expectativas que su Departamento ha empezado a generar entre la sociedad, y particularmente entre las personas afectadas por

la enfermedad de Alzheimer, se conviertan en realidad.

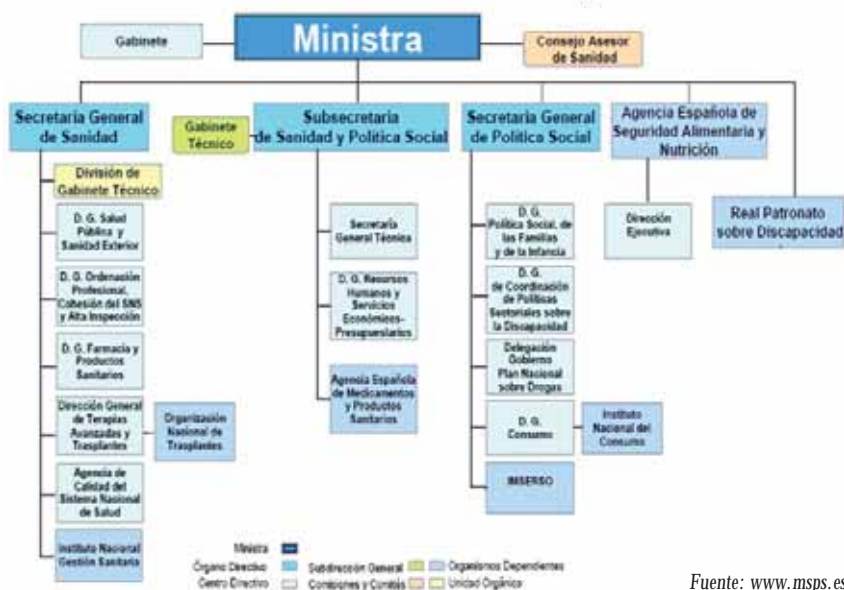
La nueva ministra ya ha expresado su deseo e intención de impulsar la Ley de Dependencia para agilizar la llegada de las ayudas a las familias y a las personas que más lo necesitan. En una de sus primeras intervenciones, Trinidad Jiménez explicó que el Gobierno de España destinará este año a las comunidades autónomas casi 1.600 millones de euros para dependencia, un 79% más que en 2008. Actualmente, las comunidades reciben financiación a través de tres vías: el nivel mínimo (la financiación general y automática por beneficiario), el nivel acordado, y el fondo extraordinario de 400 millones para dependencia del Plan E.

El nuevo organigrama del Ministerio de Sanidad y Política Social se sustenta en tres órganos directivos: Subsecretaría de Sanidad y Política Social, Secretaría General de Sanidad, y Secretaría General de Política Social.

**Consuelo Sánchez Naranjo** ya ha sido ratificada como responsable de la Subsecretaría, **José Martínez Olmos** seguirá al frente de la Secretaría General de Sanidad, y **Francisco Moza Zapatero** ha sido nombrado Secretario General de Política Social.

Desaparece, por tanto, la Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad que dirigía Amparo Valcarce. No obstante, Valcarce seguirá ligada al Gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero como delegada del Gobierno en Madrid.

### Estructura Básica del Ministerio de Sanidad y Política Social



Fuente: [www.msp.s.es](http://www.msp.s.es)

BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



**Bajamar**



## *Dieta en crema, alimentación para adultos*

### *Plato equilibrado de sabor tradicional.*

*La composición de estas cremas ha sido estudiada en profundidad, para que puedan tomarlas personas adultas e incluso de edad avanzada. Pruébelas y descubrirá que además de ayudar a cuidar su alimentación, cuentan con todo el sabor de la cocina tradicional.*



A LA VENTA EN:

Corte Inglés • Hipercor • Alcampo • Gadisa • Makro

Información sobre otros puntos de venta en su zona:

**902 117 609**



*Proyecto de investigación acogido al programa PROFIT, con la colaboración de la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Tecnología y Seguridad Alimentaria, Laboratorio del Ebro.*

21 de septiembre

# Día Mundial del Alzheimer

El DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER (21 de septiembre), declarado como tal por la Organización Mundial de la Salud, es el día más importante del año para todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de CEAFA. En él se da a conocer la enfermedad y se difunde información, se solicita el apoyo y la solidaridad de la población en general, así como de instituciones y organismos públicos y privados.

## LEMA PROMOCIONAL

Este año, el lema elegido para promocionar a nivel nacional el Día Mundial del Alzheimer por parte de la Confederación y todas las Asociaciones miembros ha sido: “**No olvides. Hay esperanza**”.

Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los afectados, comenzando por una pérdida de memoria y desorientación tempoespacial. El Alzheimer conocido como la “epidemia del siglo XXI”, es un mal que afecta a las personas que la padecen, y también aquéllas personas que conviven día a día con ellos (familiares y cuidadores).

Todos ellos no son olvidados, en especial por los investigadores y especialistas sanitarios que se afanan por avanzar en las investigaciones y estudios sobre sus causas y tratamientos.

Ahora más que nunca hay esperanza. Avances que de una forma u otra permitirán contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta cruda enfermedad.

## MATERIAL DIVULGATIVO

CEAFA edita material divulgativo sobre la enfermedad de Alzheimer y el Día Mundial, material que se reparte entre las Federaciones y Asociaciones miembros, consiguiendo así una única imagen a nivel nacional.

Este año se van editar 24.500 carteles, 145.000 trípticos y 310.000 pegatinas. El material será editado y distribuido con la financiación de varias entidades y organismos: el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, Laboratorios Pfizer y Fundación Solidaridad Carrefour.

## ACTOS ORGANIZATIVOS

Como todos los años, CEAFA está preparando diversos actos: campañas de información y divulgación, rueda de prensa con la presencia de autoridades, etc., de los que os iremos informando puntualmente.

## PREMIOS CEAFA 2009

En septiembre de 2009 celebraremos la **Tercera Edición de los Premios CEAFA** donde se reconoce públicamente la labor de personas y entidades en los campos de la información, la investigación y, por supuesto, el cuidado a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

Este año, además, se ha constituido una nueva categoría que premia la labor desarrollada en el campo social por las Federaciones Autonómicas o Asociaciones miembros de CEAFA. Cabe destacar la gran participación por parte de éstas con la presentación de numerosas candidaturas.



Los galardonados en esta ocasión en las diferentes categorías son:

- **PREMIO INFORMACIÓN** al **Peiriódico “Entre Mayores Hablamos de Ti”**, por el tratamiento que tradicionalmente ha venido demostrando de la enfermedad de Alzheimer.
- **PREMIO INVESTIGACIÓN** a **D. Manuel Sarasa** (Director Científico de Laboratorios Araclon Biotech), por los esfuerzos que desde hace años lleva desarrollando en la búsqueda de una solución que permita avanzar hacia el diagnóstico precoz y, consiguientemente, hacia la mejora de la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad.
- **PREMIO CUIDADOR** al **Parlamento Europeo**, por la sensibilidad compartida de una mayoría significativa de Europarlamentarios en la aprobación de la Declaración por Escrito 0080/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.
- **PREMIO SOCIAL** a la **CONFEEFA** (Confederación Andaluza de asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias), por la valoración positiva de la Junta de Gobierno de CEAFA sobre su memoria de méritos presentada en la convocatoria abierta.

Os mantendremos informados sobre la fecha y lugar del acto de entrega de Premios, a la que por supuesto estaréis todos invitados.



# Actividades de Representación

## CEAFA se incorpora a dos nuevas entidades

### COFACE

COFACE (Confederation of Family Organizations in the European Union) es una entidad que engloba a Asociaciones de familiares de todos los países europeos, conformando una estructura con 50 años de experiencia y muy bien posicionada en la propia Comisión Europea, con sede en Bruselas. El pasado 8 de junio CEAFA fue admitida en ella mediante una reunión del Consejo Directivo de este organismo, que aprobó por unanimidad su candidatura.



Esto significa para CEAFA una importante oportunidad de abrir caminos y posibilidades a nivel internacional, y de explorar recursos europeos. Además, es interesante destacar que la Confederación se integrará en dos de los grupos de trabajo de COFACE (Handicap, y Consumo y Salud), lo que posibilitará el desarrollo de un papel activo en esta organización, de modo que se puedan obtener nuevos recursos para el colectivo de personas afectadas por el Alzheimer, y se reivindiquen las problemáticas de los familiares a escala europea. [www.coface-eu.org](http://www.coface-eu.org)

### ALIANZA GENERAL DE PACIENTES

CEAFA se ha presentado para formar parte del Comité Directivo de la Asamblea General de Pacientes, que se reunió en Ma-



Jesús Rodrigo, de CEAFA, la Vicepresidenta, el Tesorero y el Director de COFACE

drid, a modo de constitución, el pasado 10 de junio en el Ministerio de Sanidad y Política Social. La incorporación de la Confederación responde a su compromiso con la calidad, la responsabilidad social y la transparencia. Desde este organismo se quiere contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, pero también de todas aquellas afectadas por otras patologías diferentes.

La **Alianza General de Pacientes (AGP)** es una iniciativa generalista y transversal que se establece para potenciar el diálogo con las organizaciones de pacientes y que nace como una necesidad social para la participación de los pacientes en la sanidad, siguiendo la tendencia internacional.

Para ello, se establece una mesa multi-stakeholders, cuyo fin es el de facilitar el diálogo entre profesionales sanitarios, administraciones públicas, empresas privadas del sector sanitario y las propias organizaciones de pacientes con objeto de que se refuerce la cohesión de la sanidad, compartiendo objetivos, oportunidades de mejora y problemas por resolver.

Desde el punto de vista de otros agentes sanitarios diferentes de las organizaciones de pacientes, se busca asegurar la credibilidad y la transparencia de sus interlocutores. En esta tarea, la promoción del **sello de calidad GCRP-25** permite identificar las asociaciones de pacientes que cumplen con los criterios de calidad y de responsabilidad social.

La AGP tiene como **misión** dotar a las organizaciones de pacientes de mecanismos de participación en las decisiones sanitarias.

Para ello se pretende conformar una plataforma transversal, amplia y representativa que aglutine a las principales entidades e instituciones sanitarias. La AGP pretende ser un referente en participación del sector, alrededor de los pacientes, utilizando criterios de calidad y transparencia.

Entre los medios de los que se vale la AGP para lograr sus objetivos están los grupos de trabajo, la realización de informes, las conferencias y jornadas, la formación continuada y el envío de notas de prensa a los medios de comunicación.



La pertenencia a la AGP ofrece a sus miembros servicios especialmente diseñados para ellos, realizados por entidades colaboradoras de la AGP o por la propia AGP, como por ejemplo:

- Acreditación con el sello de calidad GCRP - 25.
- Manuales de formación y operativos de gestión.
- Asesoría en la presentación de memorias.
- Elaboración de memorias y búsqueda de financiación.
- Apoyo institucional.
- Apoyo y difusión de las actividades de la organización de pacientes.
- Presencia en medios del grupo Contenidos.
- Presencia en otros medios de comunicación, generales y del sector.



Josep Xabuch Fortuny

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

El vínculo que tengo con la enfermedad de Alzheimer, desde hace más 10 años, es porque se lo diagnosticaron a mi abuela.

**¿En qué año se constituyó la Federación Balear, y qué cambios ha experimentado desde su creación?**

Se constituyó en 1999, y hemos ido trabajando desde entonces a pesar de la carencia de recursos económicos. De momento, entre todas las AFAs, conseguimos paulatinamente que la traba de la insularidad y su coste no sea un impedimento para poder compartir los problemas de cada isla.

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

Unas 15.000 personas. Cabe destacar que la Isla de Mallorca tiene el mismo número de pacientes que la suma de las Islas menores (Ibiza, Formentera y Menorca).

**¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población balear entorno a la enfermedad de Alzheimer?**

El nivel de concienciación ciudadana es bueno, y supongo que similar al de otras comunidades, pero como siempre la sociedad avanza más deprisa que la administración.

CEAFA está compuesta por 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que representan a casi 300 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias en España. En la revista "En Mente" estamos dedicando una página a cada una de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA, por medio de una entrevista a su Presidente/a, que nos permitirá conocer mejor la estructura de cada una, su funcionamiento, actividades, objetivos, ayudas económicas, etc.

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

El nivel de relación es óptimo, pero desde la implantación de la ley de la Dependencia la administración tiene una excusa para evadir financiar una serie de proyectos.

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

Básicamente la organización de las "I Jornadas de Técnicos de Asociaciones", celebrada en el mes de abril en Pollensa; las tres reuniones de Junta de Gobierno celebradas en

los meses de enero, junio y octubre; y dos cursos del proyecto "Un cuidador. Dos vidas", dirigido a familiares-cuidadores de personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer.

**¿Qué retos se plantea la Federación Balear para el futuro?**

Supongo que, como el resto de las Federaciones, nos gustaría que mañana, en todas las puertas de los locales sociales de las AFAs de las Illes Balears, se pusiera un cartel que dijera "Cerrado indefinidamente", porque esto significaría que, o bien la administración finalmente ha asumido sus obligaciones y responsabilidades y se ha hecho cargo de nuestros enfermos; o que la comunidad científica ha encontrado el remedio al "adiós más largo". De momento, nos toca seguir intentando mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familiares.

**¿Cómo valora la Federación Balear el trabajo de la Confederación española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias?**

En general bien porque, al igual que desde las AFAs no se puede ni se debe esperar mucho de la Federación, pasa lo mismo con la Confederación. Los problemas reales y necesidades se plantean en las AFAs, que son las que tienen los afectados y sufren de primera mano la enfermedad y las necesidades de sus familiares. La Confederación y las Federaciones han de ser las voces reivindicativas ante la administración.

## Ficha técnica

- **Nombre:** Federación Balear de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FAIB)
- **Dirección:** C/ J. A. Clavé nº 56 local 5
- **Teléfono y fax:** 971 362396 Fax: 971 352095
- **E-mail y página Web:** federacionalzheimerib@telefonica.net
- **Presidente/a:** Josep Xabuch Fortuny
- **Fecha de constitución:** 01-02-1999
- **Número de Asociaciones miembros:** 4
- **Número de familiares asociados en la CC.AA.:** 1.405



Nieves Lourdes Martín

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

A consecuencia del diagnóstico de Alzheimer de mi madre en el año 2000, acudo a AFA-La Palma, que se había constituido el año anterior, para hacerme socia. Será a lo largo del año de mi llegada a la entidad, cuando soy nombrada presidenta de la misma.

Desde ese momento formo parte de la Federación Canaria, en la que voy ocupando diversos cargos, hasta que en el año 2007 soy designada presidenta de la entidad.

**¿En qué año se constituyó la Federación Canaria y qué cambios ha experimentado desde su creación?**

El 4 de diciembre de 1999 se firmó el acta fundacional por los representantes de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Canarias; AFA Tenerife, AFA Gran Canaria, AFA Fuerteventura, AFA Lanzarote y AFA La Palma.

La Federación no cuenta con una sede estable, sino que cada cuatro años, coincidiendo con las elecciones de nueva Junta y nuevo Presidente/a, se ha ubicado en la Asociación a la que pertenece este/a último/a. Ahora se encuentra en la isla de La Palma.

Esta realidad, y no contar con personal estable exclusivo de la Federación, han podido condicionar que los objetivos de la Federación se hayan visto limitados, pero trabajamos por resolver esta situación y aprovechar las nuevas tecnologías para paliar la lejanía entre las Asociaciones.

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

Se calcula que en Canarias puede haber un total de 34.916 personas afectadas por algún tipo de demencia.

**¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población canaria entorno a la enfermedad de Alzheimer?**

La población tiene conocimiento, sobre todo, de la demencia el Alzheimer, ya que es en la que se ha incidido a lo largo de estos 9 años que llevo siendo socia de una AFA.

Ahora hay mucha información gracias a las diferentes acciones que desde el Gobierno Central, CEAFA y las propias AFAs de Canarias se llevan realizando desde los años 90, pero debemos seguir sensibilizando, sobre todo en políticas sociales, para que conozcan la realidad con la que convivimos y nuestras necesidades. Es prioritario que se coordine la inversión en creación de plazas y de servicios especializados en atención a demencias, y que las familias de todas las islas se encuentren en igualdad de condiciones, a la hora de recibir apoyo en el día a día.

## Ficha técnica

- **Nombre:** Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de la Comunidad Autónoma de Canarias. FAFAC
- **Dirección completa:** Avda. Eusebio Barreto 59. 38760 Los Llanos de Aridane. La Palma.
- **Teléfono y fax:** 922402603 - 922402515
- **E-mail y página Web:** federacioncanarialzheimer@yahoo.es
- **Presidente/a:** Nieves Lourdes Martín Santos
- **Fecha de constitución:** 4-12-1999
- **Número de Asociaciones miembros:** 5
- **Número de familiares asociados en la CC.AA.:** 3.579

**Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos, ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Canaria con el Gobierno Canario?**

Las necesidades se han atendido en función de las posibilidades del Gobierno Autónomo, pero demandamos que el apoyo sea mayor y continuado en el tiempo. Todo es mejorable.

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

La adaptación a la Ley de Protección de Datos, y la Certificación en Calidad, entre sus entidades miembros; y el acercamiento a la realidad de las islas que no cuentan con Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, para conocer cómo asumen la atención de las familias y personas afectadas y ofrecer la Federación como referencia ante cualquier consulta o asesoramiento.

**¿Qué retos se plantea la Federación Canaria para el futuro?**

Que la Federación Canaria sea considerada un órgano consultor y asesor en demencias en la Comunidad Autónoma; la creación de Asociaciones de familiares en las islas que no existen, si surge la demanda; la cohesión entre las entidades miembros, condicionada por la insularidad; la mejora de la comunicación entre las entidades miembros; y seguir siendo un nexo de unión entre CEAFA y las entidades miembros de la Federación Canaria.

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

Positivamente, ya que CEAFA ha conseguido en pocos años mejorar su imagen y su presencia en foros diversos relacionados con la demencia, a nivel nacional e internacional.



## Últimos descubrimientos en la Enfermedad de Alzheimer de nuestro laboratorio

La enfermedad de Alzheimer es un tipo muy frecuente de demencia que se caracteriza por la presencia en el cerebro de los afectados de dos lesiones características: una extracelular, constituida por las placas seniles o depósitos amiloides, y otra intracelular, constituida por los ovillos neurofibrilares. Está actualmente establecido que la proteína beta-amiloide es el principal componente de las placas seniles y que la proteína tau es el principal componente de los ovillos neurofibrilares. En nuestro laboratorio hemos encontrado que, en los cerebros que han padecido la enfermedad, la proteína beta-amiloide no sólo forma parte de las placas seniles, sino también de los ovillos neurofibrilares.

La senectud y la proteína beta-amiloide son, de los muchos factores que intervienen en el padecimiento de la enfermedad de Alzheimer, los principales factores típicamente característicos de la misma. Los pocos casos conocidos de Al-

zheimer por causa genética o familiar se deben a alteraciones en los genes de las proteínas que intervienen en el metabolismo de la proteína beta-amiloide. Por ello, para combatir la enfermedad de Alzheimer, la mayoría de las propuestas de intervenciones terapéuticas van dirigidas, fundamentalmente, frente a cualquiera de los supuestos efectos nocivos que la proteína beta-amiloide tiene en sus múltiples formas y variedades. Sin embargo, es muy probable que ninguna de las propuestas terapéuticas sea eficaz si no se implanta antes de que se establezcan los signos evidentes de la demencia. También es probable que la enfermedad no se pueda ni siquiera detener una vez está establecida. Las terapias en general y los tratamientos farmacológicos en particular deberían ser todos preventivos, por lo que se hace necesario ensayar y encontrar terapias eficaces en individuos que conozcamos vayan con toda probabilidad a sufrir la enfermedad.

Con el objeto de conocer qué individuos tienen probabilidad de padecer la enfermedad, en Araclon Biotech hemos desarrollado unos kits con los que estamos investigando los niveles de beta-amiloide que tienen en la sangre las personas afectadas con Alzheimer comparándolas con aquellas que presentan los primeros síntomas de demencia y con personas sin deterioro mental, con resultados preliminares esperanzadores.

También estamos desarrollando una vacuna con un mecanismo de actuación diferente al de las que hasta ahora se han propuesto por otros laboratorios, de manera que se evite la acumulación del beta-amiloide y la formación de placas en el cerebro, pero sin que se altere la fisiología natural de este péptido, esperando evitar así efectos adversos.

*Autor: Manuel Sarasa  
Director Científico de Araclon Biotech*

### Manuel Sarasa Director Científico de Araclon Biotech

Fundador de Araclon Biotech en 2004. Neurobiólogo y embriólogo. Catedrático de Anatomía y Anatomía Patológica Comparadas por la Universidad de Zaragoza con más de 25 años de experiencia en investigación básica y más de 18 años de investigación en temas relacionados con la enfermedad de Alzheimer.

Inventor de varias patentes biotecnológicas relacionadas con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Más de medio centenar de publicaciones científicas entre revistas de impacto internacional y libros. Investigador responsable de más de una decena de proyectos de investigación. Director del Laboratorio de Neurobiología de la Universidad de Zaragoza (1993-2007). Galardonado como Aragonés del Año 2004 en Ciencia e Investigación.



**grupoamma**  
residencias para mayores

Nuestro compromiso,  
las personas



#### Madrid

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

#### Cataluña

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

#### Canarias

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

#### Cantabria

- Amma Las Anjanas

#### Castilla-La Mancha

- Amma El Pinar
- Amma Guadalajara
- Amma Hellín

#### Castilla-León

- Amma El Encinar del Rey
- Amma Apartamentos

#### Navarra

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

#### Servicios:

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

Información y reservas:

**902 100 999**  
**www.amma.es**



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



# Bancos de Tejidos para Investigación Neurológica

## Donación de Cerebros

Hace ya más de una década que el Banco de Tejidos para Investigación Neurológica (BTIN) inició su actividad de promoción y gestión de donaciones de tejido cerebral y de otras muestras neurológicas. El BTIN instaló su laboratorio en 1996 en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Desde 1998 el Hospital Universitario Fundación Alcorcón (HUFA) ha venido realizando la mayoría de las extracciones de tejido, mientras que en la Facultad de Medicina se ha desarrollado el Laboratorio de Diagnóstico Molecular del BTIN. El archivo de tejido cerebral del HUFA cuenta en este momento con 1.791 casos, 251 de los cuales corresponden a donaciones del BTIN, que cumplen todos los requisitos ético-legales exigibles para el uso de muestras biológicas humanas para investigación (Ley de Investigación Biomédica, 2007). La patología mejor representada en el archivo de donaciones es la Enfermedad de Alzheimer, pero también se dispone de un material relativamente abundante de Demencia con Cuerpos de Lewy, Enfermedad de Parkinson, Parálisis Supranuclear Progresiva, Enfermedad de Huntington y Esclerosis Lateral Amiotrófica. El material restante corresponde a los casos remitidos al HUFA como centro de referencia para el diagnóstico postmórtem de las encefalopatías espongiiformes humanas, casos de autopsia clínica del propio hospital, casos de consulta diagnóstica de otros hospitales y casos remitidos por médicos forenses. El uso para investigación de estos casos, igualmente importantes para la investigación, está en todo caso sometido a lo dispuesto en la legislación vigente, que, de acuerdo con el Real Decreto de Biobancos que entrará próximamente en vigor, estará sometido a control por parte de un Comité Ético y de un Comité de Investigación. Durante estos años, se ha cedido tejido a numerosos grupos de investigación de distintas Comunidades Autónomas de nuestro país y a algunos grupos extranjeros.

Durante los primeros años de actividad del Banco, el número de extracciones realizadas no superaba las 10 anuales. Sin embargo, esta tendencia empezó a cambiar en 2002-2003, y desde 2006 se producen cada año más de 30 donaciones efectivas anuales. Aunque se necesitaron muchos años para que la cultura de la donación para investigación fuera entrando en nuestro país, gracias, principalmente, a la actividad de difusión y concienciación de las asociaciones de pacientes y familiares, estos colectivos disponen hoy en general de la suficiente información para decidir si quieren donar su tejido cerebral para investigación. Por otra parte, los Registros de Voluntades Anticipadas abiertos en distintas Comunidades Autónomas están proporcionando garantías legales a los pacientes que deciden donar para que la donación se realice efectivamente en su momento.

Los principales problemas a los que se enfrentan los Bancos de Cerebros existentes actualmente en nuestro país (ver cuadro adjunto) son los derivados del crecimiento de su actividad. La actividad propia de un Banco (archivo y cesión de tejido) está asociada, especialmente en el caso de los Bancos de Cerebros, a una importante actividad de diagnóstico, imprescindible para una correcta clasificación de los casos. Por ello, los Bancos de Tejido se han desarrollado en hospitales públicos, que en este momento se enfrentan a una gran presión de trabajo asistencial, y a un contexto de escasez de recursos. Esperamos que próximas iniciativas del Ministerio de Ciencia e Innovación, dirigidas a crear una red de biobancos para investigación biomédica en nuestro país, permita consolidar esta actividad esencial para el avance en el conocimiento de las enfermedades neurológicas.

*Alberto Rábano Gutiérrez*

*Jefe Unidad de Anatomía Patológica, Hospital Universitario Fundación Alcorcón  
Responsable del Banco de Tejidos para Investigación Neurológica, Madrid*

### Bancos de Cerebros en España

#### **BANC DE TEIXITS NEUROLOGICS, BARCELONA.**

Ubicado en el Hospital Clinic de Barcelona.

**Responsable:**

*Francesc Graus, Servicio de Neurología*

#### **BANCO DE TEJIDOS PARA INVESTIGACIÓN NEUROLÓGICA, MADRID.**

Ubicado en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Madrid.

**Responsable:**

*Alberto Rábano, Unidad de Neuropatología y Banco de cerebros.*

#### **BANC DE TEIXITS, INSTITUT DE NEUROPTOLOGIA DE CATALUÑA, BARCELONA.**

Ubicado en el Hospital Universitari de Bellvitge.

**Responsable:**

*Isidre Ferrer, Instituto de Neuropatología.*

#### **BANCO DE TEJIDOS NEUROLÓGICOS DE NAVARRA, PAMPLONA.**

Ubicado en el Hospital de Navarra.

**Responsable:**

*Teresa Tuñón, Servicio de Anatomía Patológica.*

#### **BANCO DE TEJIDOS NEUROLÓGICOS DE GALICIA.**

Ubicado en el Hospital do Meixoeiro.

**Responsable:**

*Carmen Navarro, Servicio de Anatomía Patológica y Neuropatología.*

#### **BANCO DE CEREBROS DE LA REGIÓN DE MURCIA, MURCIA.**

Ubicado en el Hospital Virgen de la Arrixaca.

**Responsable:**

*Carmen Antúnez Almagro, Unidad de Demencias, H. Virgen de la Arrixaca.*



## Seriedad, transparencia y calidad

Arsenio Hueros Iglesias.  
Vocal de CEAFA.  
Presidente del Comité Social.

No es nuevo para vosotros que las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer nacimos y nacen con una vocación clara y que no es otra que agruparse para buscar en el número la fuerza necesaria que les permita solucionar el gran cúmulo de problemas que se presentan en el transcurso de la enfermedad, tanto de las personas enfermas como de sus cuidadores. En pocas palabras nacemos con una intención reivindicativa –aunque no sólo reivindicativa– porque no obtenemos, a priori, la ayuda necesaria por parte de las instituciones.

Hemos sido “transparentes” en nuestra sociedad y únicamente nuestro esfuerzo asociativo está permitiendo que nos llegue la luz y comencemos a ser vistos por esta sociedad que ha sido tan injusta con nosotros. Nos queda mucho camino por recorrer y mucho esfuerzo por derrochar en nuestro objetivo de llegar a no ser necesarios pues eso será un indicativo claro que somos reconocidos y atendidos en todos los niveles.

Pero, por el momento, hoy por hoy, estamos ahí con la idea fija en la dignificación de nuestros familiares, de los cuidadores y, en fin, de este mundo del Alzheimer que son a los que tenemos que proteger.

Sin embargo, no estamos exentos de peligros porque estamos creciendo tanto en número de entidades como de usuarios de nuestros servicios. Cada vez somos más. Y, con ello, aumenta la complejidad de nuestras

Asociaciones porque: crece la amplitud de las relaciones institucionales; los servicios que prestamos, resultado de los proyectos que se nos conceden, son de un monto total más considerable; las contrataciones de profesionales se multiplican; la organización de nuestras estructuras es cada vez más complicada.

La consecuencia lógica es que cada vez se va haciendo más exigente el control que tenemos que ejercer sobre el funcionamiento de este engranaje asociativo y, como consecuencia, se necesita una mayor especialización por parte de todos y una preparación personal de los integrantes de las Juntas de Gobierno que nos permita afrontar las dificultades crecientes que se nos van a presentar y a las que no podemos ni debemos renunciar si queremos

mantener nuestra razón de ser como Asociaciones de Familiares.

Todo esto sólo tiene una respuesta por parte de todos nosotros y es, trabajar con más Seriedad, si cabe, que aquella de la que hemos hecho gala en estos años pasados estableciendo mecanismos que nos permitan saber en todo momento cómo marcha nuestra organización para corregir su dirección en caso necesario.

Que todo lo que hagamos esté iluminado por la mayor Transparencia, Códigos Éticos y Buenas Prácticas sin olvidarnos de la necesidad de reconocimientos de Calidad para ser el espejo en que se mire la Sociedad, ahora que no empieza a ver...

No queremos dejar pasar la ocasión de manifestar nuestro agradecimiento a CEAFA y a la redacción de nuestra revista “EN MENTE” y, cómo no, nuestra alegría porque con este número inauguramos entre sus páginas una sección dedicada exclusivamente al Comité Social de CEAFA. En ella queremos ir vertiendo todas las inquietudes, preocupaciones y problemáticas que vosotros y nosotros propongamos y que tengan que ver con asuntos de tipo social que afecten a la familia del Alzheimer.

Como ya decíamos en otro momento, queremos ser la voz de todos los que luchamos para conseguir mejorar la calidad de vida de nuestros familiares enfermos y de todos nosotros.

Insistimos en que si tenéis algo que decirnos nos lo comunicuéis a través de CEAFA indicando “Para el Comité Social” en la forma que más os guste (correo ordinario, correo electrónico, fax, personalmente) con la seguridad de que lo tendremos en cuenta para futuras actuaciones.

# Noticias de las Asociaciones



## II Jornadas de Alzheimer en Aragón

Después de la buena acogida en noviembre de 2006 a las primeras Jornadas de Alzheimer dirigidas tanto a profesionales como a familiares de personas afectadas por esta enfermedad, la Federación Aragonesa repitió experiencia el pasado mes de marzo, entre los días 25 y 27, para dar una visión global del distinto trabajo que realizan los profesionales. Los objetivos de este encuentro fueron: dar a conocer el trabajo que puede realizar cada profesional respecto a la enfermedad de Alzheimer; mostrar algunos avances en el campo de la investigación; y ofrecer una visión multidisciplinar de esta patología. Además de las diferentes ponencias, enfocadas desde numerosos aspectos de la enfermedad, se organizó una mesa redonda sobre el choque emocional de la familia cuando se diagnostica el Alzheimer, y las pruebas que se realizan.

## Afamon recibe un premio del BBVA por sus talleres para niños y ancianos

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Monforte (Afamon) fue premiada con una ayuda de 10.000 euros por su proyecto intergeneracional "A clase con los

abuelos", que comenzó a desarrollarse en las pasadas vacaciones navideñas, y que también se desarrolló en Semana Santa. La actividad se encuadra en el programa de estimulación cognitiva y psicomotriz de la Asociación y consiste en una serie de talleres recreativos dirigidos a niños de entre 5 y 9 años de edad, con el objeto de fomentar sus relaciones con las personas mayores afectadas por demencias en fase leve o moderada. Además de favorecer el bienestar de los afectados por demencias, estas actividades también pretenden fomentar la socialización de los niños y ayuda a incrementar el grado de sensibilización hacia las personas aquejadas de problemas psíquicos. El acto de entrega del premio se celebró en la Casa de Cultura de Monforte y consistió en una pequeña representación teatral sobre las actividades de la asociación.

## Marcha de senderismo a beneficio de AFA Bigastro

El pasado 22 de marzo se realizó una marcha de senderismo a beneficio de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Bigastro "Acuérdate de mí", organizada por el Club Acnabig. El lugar de salida y recogida de dorsales fue el Parque de la Concordia. La marcha tuvo una duración aproximada de una hora y acudieron personas de todas las edades: niños, jóvenes, mayores. La salida se inició a las 9 de la mañana, y después se pudo disfrutar de una chocolatada para todos los participantes.

## Bailarines de España y Europa acuden a la gala benéfica a favor de AFAL Cartagena

La gala benéfica de bailes de salón 'Memorial Mari Mulás Ciudad de Cartagena' se celebró el pasado 21 de marzo, en el pabellón municipal de Deportes, y este año la recaudación ha ido destinada a la Asociación de Alzheimer de Cartagena y Comarca. El evento fue presentado unos días antes por los concejales de Deportes, Alonso Gómez, y Festejos, Florentina García Vargas, además del Presidente de la Asociación de Alzheimer de Car-

tagena, Antonio López, y la presidenta de la Asociación de Bailes de Salón, María José Martínez.

La gala benéfica contó con la presencia de unos 150 bailarines procedentes de España y de otros países europeos, y ofreció espectáculo de calidad ya que, como comentó María José Martínez, la mayor parte de los participantes han sido vencedores de campeonatos nacionales e internacionales. Los asistentes disfrutaron durante más de dos horas y media de los mejores bailes de salón en todas las modalidades.

Entre ellos, hubo dos parejas de bailarines cartageneros que dejaron el listón muy alto. Se trata de una pareja de niños de 8 años, que ya han conseguido cinco trofeos europeos en todas las modalidades de baile, y otra pareja de hermanos, de 13 y 15 años, que son Subcampeones de España en vals, tango y pasodoble y que pertenecen a la Escuela de Baile 'Bailamos' de Cartagena.

Ese mismo sábado por la mañana hubo también talleres de hip hop y danza del vientre en los que participaron los que presentaron su entrada o realizaron una donación de 10 euros. El presidente de la Asociación de Alzheimer, Antonio López, se mostró agradecido por ser el objetivo de esta acción solidaria.

## "Quítate la máscara", un spot realizado por ADABA

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias del Bajo Aragón (ADABA), que desarrolla su labor en la Comarca Andorra-Sierra de Arcos y en la localidad de Alcorisa, en la provincia de Teruel, cuenta con grupos dirigidos a cuidadores para ofrecer apoyo compartiendo experiencias y trabajando habilidades y estrategias para el cuidado.

Al estar integrados dichos grupos en la Red Aragonesa de Proyectos de Promoción de la Salud han podido participar en la formación ofrecida por el programa Cine y Salud de la Dirección General de Salud Pública del Gobierno de Aragón. Gracias a esta formación han utilizado el medio audiovisual por



# Noticias de las Asociaciones



Un momento del rodaje de "Quítate la máscara"

su poder para transmitir mensajes y por las posibilidades que aportaba.

La idea del spot surgió en los propios grupos, ante un tema que se repetía con frecuencia: el malestar que produce en los cuidadores y enfermos cuando los demás se empeñan en preguntar a la persona que padece la enfermedad "¿me conoces?". Partiendo de este tema se planteó cómo se podría contribuir a evitar esta situación. Les pareció que una buena forma de conseguirlo sería preparar un audiovisual. Dentro de las posibilidades audiovisuales desde los grupos pensaron que un spot era lo apropiado por su fuerza e inmediatez. Pretendían lanzar un mensaje sencillo y claro que ayude a las personas a comprender la frustración que sienten, tanto los enfermos/as como sus cuidadores/as, en esta situación, que desafortunadamente se repite con mucha frecuencia. También era importante, no centrarse en las consecuencias de la enfermedad sino en dar unas pautas claras sobre cómo actuar en este caso, alejándose de la imagen estereotipada que muchas veces se transmite del Alzheimer.

El proceso de realización fue muy participativo, desde el principio se tuvo muy en cuenta que la clave estaba en que todo el mundo tuviese cabida. Entre todos/as se aportaron sugerencias al primer esbozo del guión. Las máscaras las realizaron los cuidadores/as que participan en el taller de cerámica de ADABA, con la ceramista Trini Espallargas. Este taller se realiza desde hace varios años, en él las/os cuidadoras/es encuentran un espacio de relajación y relación.

El rodaje se realizó en enero, en la calle

trase de la sede de la Asociación. Como se había ensayado varias veces y se había trabajado bastante sobre el guión, la grabación fue muy fluida. Todo fue muy emocionante porque para muchos era la primera vez delante de una cámara. Y por supuesto no faltó un buen almuerzo para reponer fuerzas.

La repercusión del spot ha superado todas las expectativas de esta Asociación. El proyecto ha obtenido el primer premio en el "VII Festival de cortos y spot Cine y Salud" en la categoría Red Aragonesa, y ha tenido diferentes apariciones en prensa y radio. Además, el spot ya se emite en la Televisión Local de Andorra.

ADABA define esta experiencia como muy enriquecedora, y desde los grupos creen que el mensaje ha calado porque son muchos los que ya comentan que les ha hecho reflexionar e intentar no hacer más la pregunta: ¿me conoces? El spot se puede ver en la siguiente dirección: [www.quitatelamascara.com](http://www.quitatelamascara.com)

## La Federación de Alzheimer de Euskadi recibe el reconocimiento de Utilidad Pública

La Federación de Alzheimer de Euskadi (AEF-FAE), tras un largo proceso iniciado en el año 2007, acaba de recibir el reconocimiento de Utilidad Pública. Este reconocimiento, además de abrir puertas a nuevas subvenciones, exenciones y demás beneficios de carácter económico y fiscal, supone sobre todo un reconocimiento a la actividad que la Federación viene prestando desde el año 1996, año en que se creó. Actividad dirigida a mejorar la calidad de vida de tantas familias que viven en su entorno con un familiar que sufre la enfermedad de Alzheimer.

## AFA Lanzarote lleva a cabo la campaña "Un libro, una esperanza"

Por tercer año consecutivo, AFA Lanzarote ha llevado a cabo la campaña "Un libro, una esperanza" en la isla. Se trata de una iniciativa en la que se implican colegios de primaria y secundaria, institutos, voluntarios, socios, instituciones y la sociedad en general

en dos fases: primero, la donación y recogida de libros de segunda mano (novelas, cuentos infantiles, etc.); y después, la venta posterior en la "Feria Insular del Libro de Lanzarote", del 5 al 9 de mayo, en el Parque Ramírez Cerdá de Arrecife.

Los objetivos de la Campaña son: concienciar a la población general y en especial a los niños y adolescentes de que existen muchos mayores con necesidades y con un simple gesto (donar un libro), están colaborando con ellos; inculcar en los niños la idea de reutilización y reciclaje; promover hábitos de lectura en los niños, adolescentes y en la población general; y recaudar fondos para el desarrollo de actividades y servicios de AFA Lanzarote.



Organizadores de la campaña "Un libro, una esperanza"

En esta edición, aproximadamente se vendieron unos 1.300 libros, cuyo coste iba desde 1 a 5 euros. Desde la Asociación se quiere dar las gracias especialmente a: los profesores y alumnos de colegios e institutos, el Departamento de Educación del Cabildo de Lanzarote, la Concejalía de Cultura del Ayuntamiento de Arrecife, la Biblioteca Insular, los voluntarios y socios de AFA Lanzarote, y a todos aquellos ciudadanos que, a pesar de la difícil situación económica actual, han colaborado donando y comprando libros.

# La opinión del experto



## Algunas cuestiones clínicas sobre las demencias

Ángel Berbel García  
Programa de Neurogeriatria. Unidad de Memoria. Neurólogo  
Hospital Cruz Roja San José y Santa Adela. Madrid

### ¿Mi familiar tiene una demencia senil o un Alzheimer?

Es una de las preguntas más frecuentes que se hacen al neurólogo durante la visita. Habitualmente se tiene el concepto erróneo de que la demencia senil es un proceso benigno asociado a la edad, mientras que la Enfermedad de Alzheimer sería la verdadera demencia degenerativa.

Cualquier demencia, independientemente de la edad y de la causa, se define como la pérdida de las facultades mentales previamente adquiridas, que incluyen memoria, lenguaje, capacidad de razonamiento, etc. Esta pérdida de facultades genera una incapacidad para la realización de tareas y del funcionamiento social (perdersse en la calle, incapacidad para el manejo de dinero o control de la medicación, falta de reconocimiento de familiares)

Una vez realizado el diagnóstico de demencia, los neurólogos intentamos identificar la causa de la demencia, basándonos en los síntomas del paciente en la exploración clínica y en las pruebas complementarias. La causa más frecuente de la demencia es la Enfermedad de Alzheimer, pero existen otras como la Demencia de Lewy, Multiinfarto y otras muchas.

### ¿El Alzheimer es hereditario?

*Es otra de las dudas que angustian al familiar.*

Es bien conocido que la enfermedad de Alzheimer es un proceso asociado a la edad y en mayores de 80 años puede ser hasta el 20%. Dado el envejecimiento progresivo de la población no es extraño que en una misma familia puedan darse de una manera casual uno o más casos de demencia, sin que en ningún momento pueda decirse que exista un componente hereditario. No obstante, y al igual que ocurre con otras enfermedades como las cardiovasculares o el cáncer, el componente familiar aumenta levemente el riesgo de padecer demencia en el futuro respecto a la población general.

Solamente un 1% de los casos de enfermedad de Alzheimer puede considerarse hereditario y generalmente son demencias de inicio precoz (< 50 años).

Por lo tanto, en la mayoría de los casos se puede tranquilizar al acompañante y contestar que no es una enfermedad hereditaria.

El estudio genético estaría indicado en aquellas familias con varios miembros afectos y en edad temprana.

### ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi familiar?

Tras el diagnóstico de la enfermedad el médico especialista suele instaurar un tratamiento farmacológico para intentar enlentecer el proceso irremediabilmente degenerativo de la enfermedad.

Sin embargo, hay otro tipo de terapias no farmacológicas que han demostrado su eficacia en la mejoría del paciente. Más allá de los programas de estimulación cognitiva realizados por profesionales de la Neuropsicología, el familiar forma parte importante de esta terapia. En primer lugar debe adaptarse el entorno físico del domicilio para que sea seguro.

Comunicarse con el paciente de manera sencilla. Mantener una rutina diaria en las actividades. Realizar ejercicio físico, actividades lúdicas y permitir al paciente que colabore en tareas domiciliarias o extradomiciliarias, siempre en la medida de sus posibilidades y bajo supervisión. Aquellos familiares especialmente colaboradores pueden participar en sencillas tareas de estimulación cognitiva mediante diferentes cuadernillos que pueden solicitar a su médico especialista.

# Dementia Care Mapping (DCM)

Dr. Rafael Sánchez-Ostiz. Profesor de Geriatria.

Facultad de Medicina Universidad de Navarra. Director IDEA

La primera semana de mayo tuvo lugar en Pamplona el segundo curso de DCM (Dementia care Mapping) dirigido a profesionales que trabajan en el ámbito de las personas con demencia e impartido por profesionales de Alzheimer Catalunya, el Foro QPEA (Calidad de vida en las personas de edad avanzada) y de la Universidad de Bardford.

Esta técnica observacional pretende cambiar el acercamiento y perspectiva de profesionales y personal cuidador, hacia los enfermos con demencia, de tal forma que nos pongamos en su lugar, empaticemos con ellos, seamos capaces de valorar sus sentimientos y, en definitiva, continuemos tratándoles como personas.

## Antecedentes al Dementia Care Mapping

El Dementia Care Mapping (DCM) es una herramienta desarrollada por los profesores Tom Kitwood y Kathleen Bredin a finales de los años 80 y fue diseñada para poder determinar la calidad de la atención que recibían las personas con demencia. Actualmente se está empleando para evaluar la calidad de atención de los centros residenciales en el Reino Unido.

En 1992 el Grupo de Demencias de la Universidad de Bradford comenzó a ofertar cursos para aprender a utilizar este método. Actualmente hay más de 2.000 personas formadas en el Reino Unido y se está trabajando con esta metodología en más de 15 países.

## ¿Qué es el Dementia Care Mapping?

El Dementia Care Mapping (DCM) (Bradford Dementia Group, 1997; 2005) es una metodología de observación que, desde 1991 ha estado utilizándose en el Reino Unido en diversos entornos de asistencia a las personas con demencia, como hospitales, residencias y centros de día. Se ha utilizado como instrumento para el desarrollo de prác-

ticas de asistencia centrada en las personas y también como herramienta para la investigación. Se desarrolló a partir de los trabajos pioneros sobre la asistencia centrada en las personas del profesor Tom Kitwood, quien en su último libro, "Dementia reconsidered" (1997) describió el DCM como:

*"un intento serio de adoptar el punto de vista de la persona con demencia, usando una combinación de empatía y destrezas observacionales" (Kitwood, 1997, p. 4).*

El DCM es tanto una herramienta como un proceso. La herramienta la componen las observaciones y los marcos de codificación; es decir, las observaciones intensivas y detalladas, en tiempo real a lo largo de un número específico de horas, de personas diagnosticadas de demencia y que residen en entornos asistenciales especializados. El proceso, por otra parte, es el uso del DCM como directriz en el desarrollo de una práctica asistencial centrada en las personas: la cuidadosa preparación de los equipos de gestión y de personal, la presentación de los resultados del mapa y la planificación de actuaciones por parte del equipo de personal sobre la base de estos resultados.

## ¿Qué se observa en una evaluación de DCM?

### El instrumento DCM

Durante una evaluación de DCM, un observador (el mapeador) hace un seguimiento continuo de entre 5 y 8 personas con demencia (los participantes) a lo largo de un periodo de tiempo representativo (p. ex. seis horas durante el periodo de mañana-tarde). El mapa se lleva a cabo en las áreas comunitarias del centro asistencial. Al final de cada periodo de tiempo de cinco minutos (un intervalo temporal), se usan dos tipos de códigos para registrar aquello que le ha sucedido a cada

individuo. El Código de Categorías Conductuales (Behavioural Category Code; BCC) describe uno de los 23 dominios diferentes de la conducta del participante que se puede haber producido. Los BCC se subdividen en aquellas conductas que se considera que tienen un impacto positivo sobre el bienestar y aquellas con un impacto negativo.

El mapeador también debe tomar una decisión para cada intervalo temporal, basada en los indicadores conductuales, sobre el estado de afecto relativo y de implicación experimentado por la persona con demencia; es lo que se denomina Valor de Ánimo-Impliación (Mood-Engagement Value; ME). Con los valores ME se calcula un promedio para todo el periodo observado para obtener la puntuación de Bienestar/Malestar (Well/ill-being score; WIB). Esta puntuación nos proporciona un índice de bienestar relativo para un periodo de tiempo específico, para un individuo o para un grupo.

Los Detractores Personales (Personal Detractions; PD) y los Potenciadores Personales (Personal Enhancers; PE) se registran cada vez que se producen. Los Detractores Personales son conductas del personal que podrían resultar perjudiciales para la persona con demencia; se clasifican y se codifican en función de sus tipos y su severidad. Los Potenciadores Personales son conductas del personal consideradas como positivas para preservar la persona; se describen y se codifican en función del tipo y el grado en que se considera que pueden potenciar la persona, de esta forma se pueden diseñar tratamientos individualizados en el contexto de una atención centrada en la persona.

Más información:

[www.foroqpea.com](http://www.foroqpea.com)

[www.alzheimercatalunya.org](http://www.alzheimercatalunya.org)

# Noticias CEAFA

## La Confederación Española de Alzheimer en cifras

La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA) ha elaborado un informe en el que se recoge la red de recursos para la atención a las personas afectadas por esta enfermedad, y se explica la estructura de la confederación.

Actualmente son 281 las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias repartidas por toda España que pertenecen a CEAFA, y están constituidas por más de 100.000 socios. Estas AFAs gestionan 103 Centros de Día de los que se benefician más de 3.000 afectados por la enfermedad de Alzheimer. Del mismo modo, las Asociaciones de Familiares son las encargadas de la gestión de 94 Unidades de Respiro en las que se atienden a más de 2.000 personas.

Entre los servicios que ofrecen las AFAs a las personas afectadas destacan la atención social, la ayuda a domicilio, el apoyo psicológico, la formación de voluntarios, y los talleres de estimulación, entre otros.

La importancia de la labor que realiza el tejido asociativo de CEAFA se aprecia en la constante evolución que ha experimentado en los últimos años, ya que el número de Asociaciones sigue aumentando progresivamente.

## III Congreso Internacional y XVI Congreso Nacional de la SEEGG

Del 23 al 25 de abril se celebró en Málaga el III Congreso Internacional y XVI Congreso Nacional de la SEEGG (Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica). Además, se celebró la I Jornada para auxiliares, gerocultores y cuidadores, bajo la temática "Cuidar ante el reto de las demencias".

En el desarrollo de este Congreso, se trataron varias áreas de contenidos:

- Avances neuro fisiológicos y terapéuticos en torno a las demencias y a la enfermedad de Alzheimer.



Mapa con el número de Asociaciones (Mayo 2009)

- Cuidados preventivos: eficacia y controversia.
- Régimen terapéutico: desde los cuidados tempranos a los paliativos.
- Cuidados a familias y personas cuidadoras.
- Acercamiento a la formación e investigación.
- Aspectos éticos y legales en torno a las demencias.

Madrid. Se debatió sobre las siguientes ponencias: Envejecimiento y participación; Igualdad de oportunidades; y Relaciones Intergeneracionales.

Como representantes de CEAFA acudieron Emilio Marmaneu (Presidente) y Maribel Perea (Vocal), titular y suplente respectivamente en el Grupo de Dependencia del Consejo Estatal de las Personas Mayores; y Juan José Moreno (Vocal), suplente

El sábado 25, Emilio Marmaneu (Presidente de CEAFA), invitado por la organización, participó en una Mesa Redonda titulada "Demencias y Familia", junto con M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez (Presidenta de la CONFEAFA) y Paloma Ramos (Presidenta de AFA Andalucía).

## III Congreso del Consejo Estatal de las Personas Mayores

El III Congreso del Consejo Estatal de las Personas Mayores se celebró los días 18, 19 y 20 de mayo en la sede del IMSERSO de



del Grupo de Envejecimiento Activo del Consejo Estatal de las Personas Mayores. Emilio Marmaneu ha participado de forma activa en la organización de este congreso como Coordinador del Grupo de Trabajo de la tercera ponencia, en la que se habló en profundidad de las "Relaciones Intergeneracionales" entre padres, hijos y abuelos, y las relaciones entre grupos fuera de la familia.

## CEAFA recibe financiación de Fundación Caja Navarra a través de la Campaña "Tú eliges, tú decides"

Caja Navarra es una entidad financiera que desde 2004 pone a disposición de sus clientes los fondos de la Obra Social para que ellos decidan cuál debe ser su destino. Por eso, cuando una persona contrata un producto o servicio en esta entidad, decide a qué fin social destina los beneficios que genera.

Las actividades que llevan a cabo en Fundación Caja Navarra están estructuradas en ocho líneas de actuación: cultura, discapacidad y asistencia, medio ambiente, cooperación, deporte y ocio, empleo y emprendedores, investigación y conservación del patrimonio. Cada cliente elige sobre proyectos concretos, dentro de cada una de esas ocho líneas citadas, presentados por diversas entidades.



CEAFA presentó en 2008 el proyecto "Información familiar, psicoestimulación, rehabilitación y adquisición de material de ayuda dinámica para los enfermos de Alzheimer y otras Demencias" con los siguientes objetivos y actividades:

### Objetivos

- Proporcionar ayuda personal de profesionales y material técnico a los familiares de las personas que padecen Alzheimer, para realizar las actividades de la vida diaria.
- Mantener la autonomía de las personas dependientes, ayudando a las familias con una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer a su cargo.
- Posibilidad de mantener al afectado en el entorno familiar, evitando así la institucionalización y disminuyendo el gasto económico.
- Proporcionar información, apoyo y asesoramiento a los familiares cuidadores.
- Mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

### Actividades

- Apoyo psicológico al cuidador, intentando evitar el "síndrome del cuidador", efecto del exceso de dedicación a un enfermo puede acabar creando dos pacientes.
- Ofrecer información y formación sobre intervenciones fisioterapéuticas: estimulación, actividades de la vida diaria, ejercicios de corrección postural, etc.
- Servicio de personal especializado en el domicilio (fisioterapeuta o quiromasajista), que ayuden a la rehabilitación física de los enfermos, o por lo menos mantener cierta "autonomía" en las actividades de la vida diaria.
- Proporcionar a las familias, ayudas técnicas (sillas para duchas, colchones y cojines anti-ticsaras, grúas, etc.); todo tipo de material técnico que facilite el cuidado y mejora en la atención al afectado por la enfermedad de Alzheimer.

Con las votaciones y el apoyo de 1.746 clientes de Caja Navarra durante el año 2008, CEAFA ha conseguido 99.322,71 € de asignación económica para desarrollar el proyecto. Esta cuantía será distribuida entre las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, según "Criterio de Solidaridad", siguiendo el acuerdo adoptado a tal fin por la Junta de Gobierno. El proyecto se ejecutará y justificará durante el año 2009.

## CEAFA firma un convenio de cooperación con AENOR

Emilio Marmaneu, en calidad de Presidente de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA), firmó el pasado mes de abril un Convenio General de Cooperación con la Asociación Española de Normalización y Certificación (AENOR) por el que ambas partes se comprometen a impulsar el desarrollo, implantación y posterior certificación de los Sistemas de Gestión de Calidad, Gestión Medioambiental, Servicios Sociales, Tecnologías de la Información, Seguridad y Salud en el Trabajo, y Accesibilidad Universal, entre otras cosas.

Este convenio será desarrollado en sus aspectos concretos mediante acuerdos de colaboración específicos entre AENOR y CEAFA, y para ello se ha creado una Comisión de Seguimiento compuesta por dos miembros de cada una de las partes.

## "Sal de los Lagos Rosas" destinará un 30% de sus beneficios a CEAFA

"Sal de los Lagos Rosas" es el nombre del proyecto que presentó en diciembre la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Torrevejea, y que tiene como finalidad la distribución y la comercialización de sal fina mediterránea aromatizada con distintas especies. De forma inicial, el punto de venta de este condimento es la tienda solidaria que la asociación de Alzheimer tiene en Torrevejea, pero la "Sociedad Aljatoma 2 SL" se comprometió en abril a la comercialización y distribución de este producto alimenticio, de cuyos beneficios se destinará el 30% a CEAFA.

La Confederación, por su parte, autoriza a la "Sal de los Lagos Rosas" a incluir información sobre la relación formalizada con Aljatoma, en todas cuantas acciones de información y/o divulgación considere oportuno, con el objetivo de obtener recursos para la acción que las Asociaciones realizan a favor de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

# Buzón de dudas económicas y fiscales

Marcos González Pérez  
Economista Asesor Fiscal



La sede de nuestra Asociación está ubicada en un local en planta baja que pertenece a una comunidad de vecinos y por el cual pagamos una cantidad económica mensual en concepto de alquiler. Como entidad sin ánimo de lucro tenemos reconocido el derecho a disfrutar de la exención a los efectos de lo dispuesto en el artículo 20.uno 12º de la Ley 37/1992 de 28 de diciembre y respecto de las operaciones cuyo devengo se produzca a partir de la fecha en la cual presentamos la solicitud. ¿Tenemos obligación de hacer los pagos correspondientes a las retenciones por arrendamiento de inmuebles urbanos? (modelo 115).

## Respuesta

Se trata de una Asociación sin ánimo de lucro <Arrendatario> de un local, a una comunidad de propietarios <Arrendador> que obtiene rendimientos procedentes del arrendamiento de inmuebles urbanos. Los rendimientos obtenidos, en este caso por la comunidad de propietarios, están sometidos a retención o ingreso a cuenta en la normativa fiscal del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas – IRPF – y el Impuesto sobre Sociedades – IS.

En la información facilitada, menciona la Asociación estar exenta –artículo 20.uno 12 de la Ley 37/92-. La exención se refiere al Impuesto sobre el Valor Añadido y, en concreto a las prestaciones de servicios y las entregas de bienes accesorias a las mismas efectuadas directamente a sus miembros por organismos o entidades legalmente reconocidos que no tengan finalidad lucrativa...

Esta exención no exime de la obligación de practicar retención o entrega a cuenta por los rendimientos procedentes del arrendamiento de inmuebles urbanos.

Las Leyes del IRPF e IS y sus respectivos reglamentos ordenan practicar la oportuna retención sobre las rentas sujetas a cada uno de ambos impuestos. Así, se someten a la obligación retención o ingreso a cuenta, por lo que se refiere al IRPF y al IS: los rendimientos, cualquiera que sea su calificación, procedentes

del arrendamiento o subarrendamiento de inmuebles urbanos.

No obstante, existen algunas excepciones por las que estas rentas no estarían sometidas a la obligación de retener, entre otras, cuando las rentas satisfechas por el arrendatario a un mismo arrendador no superen los 900 euros anuales.

En consecuencia, la Asociación es sujeto obligado a retener o ingresar a cuenta por las rentas que satisface a la comunidad de propietarios, con ocasión del contrato de arrendamiento.

Asociación sin ánimo lucrativo que ha solicitado la declaración de utilidad pública, desea saber: cómo debe acogerse a la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo; si puede acogerse a dicha ley antes de obtener la resolución de declaración de utilidad pública; dónde debe solicitar los beneficios fiscales de dicha ley; qué documentación debe presentar.

## Enfoque

La Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, en sus artículos 32 al 35 establece los requisitos que deben reunir las Asociaciones para ser declaradas de utilidad pública que, voluntariamente, lo soliciten; los derechos y obligaciones de las mismas; y el procedimiento de declaración y revocación de la utilidad pública.

El Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, regula el procedimiento relativo a las Asociaciones de utilidad pública.

La Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, ha regulado el régimen fiscal de estas entidades, cuyo desarrollo queda recogido en el Reglamento aprobado mediante el RD 1270/2003, y vigente desde 24-10-2003.

Lo establecido en la L 49/2002 se entiende sin perjuicio de lo dispuesto en los regímenes tributarios forales de los territorios históricos del País Vasco y de la Comunidad Foral de Navarra,

así como en los tratados y convenios internacionales que hayan pasado a formar parte del ordenamiento interno. En lo no previsto en esta ley se aplican con carácter supletorio las normas tributarias generales y, en particular, las del Impuesto sobre Sociedades.

Las entidades sin fines lucrativos que gozan de este régimen tributario especial son, entre otras, las Asociaciones declaradas de utilidad pública.

## Respuesta

La Asociación ha solicitado declaración de utilidad pública en los términos previstos en la Ley 1/2002, artículos 32 a 35 y en el Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a Asociaciones de utilidad pública. La resolución, que adoptará la forma de orden del Ministro del Interior, es notificada a la Asociación solicitante y publicada en el Boletín Oficial del Estado. Si transcurre un plazo de seis meses desde la recepción de la solicitud en el registro del órgano competente para la instrucción del procedimiento, sin que se haya notificado resolución expresa, se podrá entender desestimada la solicitud de declaración de utilidad pública.

Obtenida la declaración de utilidad pública, la Asociación puede voluntariamente optar al régimen especial previsto en la Ley 49/2002, para ello, debe comunicar la opción a la Administración tributaria a través de la correspondiente declaración censal.

Una vez ejercitada la opción, el régimen especial es de aplicación al periodo impositivo que finalice con posterioridad a la fecha de la presentación de la declaración censal en que se contenga la opción y a los sucesivos, siempre que se cumplan los requisitos exigidos a estas entidades y mientras no se renuncie a su aplicación.

Respecto a los impuestos que no tienen periodo impositivo, el régimen fiscal se aplica a los hechos imponible producidos durante los periodos impositivos mencionados anteriormente.



## Tutor persona jurídica

Ignacio Serrano García  
Catedrático de Derecho Civil

El Derecho civil español establece que el tutor puede ser una persona jurídica. En 1983, año en el que se modificó la regulación de las instituciones de guarda y protección de quienes no pueden gobernarse a sí mismos, se introdujo un artículo en el Código civil -el 242- que dice:

“Podrán también ser tutores las personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa y entre cuyos fines figure la protección de menores e incapacitados”.

Este precepto fue introducido por el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y responde a la inquietud de los padres de discapacitados sobre la suerte que correrían sus hijos, cuando ellos faltaran. Esta inicial preocupación de los padres ha encontrado otras personas a las que aplicarse, entre las que se encuentran los mayores que sufren una pérdida intensa de sus capacidades y necesitan de alguien que les represente. Las modificaciones que ha experimentado la familia hace que muchas veces no se encuentre a alguien en condiciones de ejercer la tutela. El tercer grupo de personas a las que se aplica esta figura de persona jurídica tutora es el de los enfermos mentales.

**1º) Personas jurídicas que no tengan finalidad lucrativa.** Son, fundamentalmente las fundaciones y las asociaciones y no lo son las que tienen como finalidad la obtención de lucro, como ocurre con las sociedades. De entre las personas jurídicas de tipo civil, las que más éxito han tenido han sido las fundaciones, porque la cristalización del fin fundacional ya que no puede ser alterado por el patronato.

**2º) Que entre sus fines figure la protección de menores e incapacitados.** El segundo requisito se refiere a la necesidad de que entre los fines figure la protección de menores e incapacitados. Las personas jurídicas no tutelan a menores, porque éstos cuando están incapacitados, pero tienen padres, siguen bajo la patria potestad y la tutela no se constituye, y cuando no les tienen o los que tienen son indignos de ejercer la patria potestad, se encontrarán desamparados y en ese caso, son protegidos por la entidad pública que en la correspondiente C.A. tiene encomendada la protección de menores. Por estas razones las personas jurídicas tutelan a mayores de dieciocho años.

La tutela ejercida por persona jurídica tiene ventajas e inconvenientes. Entre las ventajas entiendo que está la prolongación de la duración de la existencia de la persona jurídica, que por su propia entidad, no envejece, no enferma, no se arruina, no se muere...

Otra ventaja es la especialización. Las que han tenido más éxito han sido las fundaciones y, esquematizando mucho, se dividen en tres clases: las que atienden a las personas con discapacidad intelectual, las que lo hacen con los enfermos mentales, y, por último, las que se encargan de tutelar a mayores incapacitados. Pero esta división es un poco basta, porque es perfectamente posible hacerla más afinada y, en consecuencia, constituir fundaciones que atiendan a personas con una afectación determinada, entre las que se puede encontrar una determinada demencia. De esta forma se pueden constituir fundaciones especializadas en personas con síndrome de Down, o con autismo, o con Alzheimer...

La ventaja significa que la persona jurídica especializada acogerá como asociados a personas competentes en la afectación de que se trate y, sobre todo, tendrá entre su personal a personas especialmente competentes en ella.

Desde el punto de vista patrimonial la persona jurídica tiene medios para administrar el patrimonio del incapacitado, posiblemente mejor que la mayoría de las personas físicas. Y dispondrá de un servicio jurídico que facilitará la necesaria relación con los juzgados.

Pero también hay inconvenientes y estos se refieren, sobre todo, a los aspectos personales, ya que, por la razón antes expuesta, de carecer de corporalidad, no puede acompañar al incapacitado, teniendo que hacerlo por ella, una persona física, que será un trabajador de la fundación o de la asociación, o alguno de los patronos o de los miembros de la junta directiva, de la fundación o de la asociación, respectivamente.

Las fundaciones han inventado una figura que no aparece en las leyes, pero que resulta sumamente útil para las personas afectadas; me refiero a los llamados “delegados tutelares”, que son personas físicas que, como voluntarios, acompañan afectivamente al tutelado, desarrollando una tarea que las personas jurídicas no pueden realizar. Los delegados tutelares son personas necesarias puesto que siendo voluntarios no están afectados por la relación laboral y desarrollan su trabajo por puro afecto con los tutelados, y no es preciso señalar la virtud terapéutica del afecto.

# Proyecto de Hermanamiento CEAFA-AIB

CEAFA es miembro de Alzheimer Iberoamérica (AIB) desde su creación en el año 2003, ostentando la Presidencia desde octubre de 2007.

AIB es una organización compuesta por entidades o Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de

habla hispana. CEAFA, con la intención de apoyar y ayudar a las Asociaciones Iberoamericanas, ha impulsado un **Proyecto de Hermanamiento** entre varias Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de la Confederación y algunas de las Asociaciones Iberoamericanas.

Durante el año 2008, por propia iniciativa y elección de las Asociaciones, se han establecido las siguientes Alianzas de Hermanamiento:

FEDERACIÓN ASOCIACIÓN CEAFA	ASOCIACIÓN IBEROAMERICANA	FEDERACIÓN ASOCIACIÓN CEAFA	ASOCIACIÓN IBEROAMERICANA
Federación Canaria	Alzheimer Chile	AFA Valdepeñas	Asociación Colombiana
AFA La Rioja	Asociación Uruguaya	AFAGA	Fundación Alzheimer Venezuela
Federación de la Com. de Valencia	A.L.M.A. (Asociación Argentina)	AFA Castellón	Asociación Peruana
AFA Cantabria	Sección Alzheimer Cuba	Federación Aragonesa	Federación Brasil
Federación Catalana	Federación Mexicana	AFA Lleida	Asociación Guatemala
Federación de Castilla y León	Asociación Puerto Rico	AFAEX	Asociación Hondureña
AFAMEC	Asociación Costa Rica	AFA Unidos Olvera	Asociación El Salvador
Alzheimer Murcia	Asociación República Dominicana	AFA Zamora	Fundación Alzheimer Ecuador

CEAFA, como coordinadora del proyecto, ha establecido varias fases:

**1. Establecer tomas de contacto entre las Asociaciones hermanadas.** Se han recibido formularios con información básica sobre el perfil de las entidades participantes (españolas e iberoamericanas), y sus datos de contacto.

**2. Conocer las necesidades de cada una de las Asociaciones iberoamericanas.** Se han recibido cuestionarios con datos sobre las carencias de éstas Asociaciones. En general demanda información sobre: captación de fondos, captación de voluntarios, como establecer un Plan Estratégico, intercambio de formación, material divulgativo, etc.

**3. Diseñar diversas actividades para planificar y ejecutar un plan de acción.**

En estos momentos nos encontramos recabando información de los progresos que han realizado las Asociaciones hermanadas. Así, será durante el año 2009, cuándo se le de el máximo impulso a este proyecto solidario.



Asociación de Alzheimer de Puerto Rico



Alzheimer's Disease International



Alzheimer Ibero América

## “NO HAY TIEMPO QUE PERDER”

ALZHEIMER UNIVERSITY  
28 de octubre de 2009

Reunión Grupo 10/66 (ADI)  
29 de octubre de 2009

III CONGRESO DE ALZHEIMER IBEROAMÉRICA (AIB)  
29-31 de octubre de 2009

VII REUNIÓN IBEROAMERICANA DE ASOCIACIONES Y FUNDACIONES DE ALZHEIMER (AIB)  
29 de octubre de 2009

Vea el Programa Científico en:  
<http://www.alzheimerpr.org>





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

En Lundbeck seguimos  
investigando  
para conseguirlo.



Lundbeck 

Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004  
al MEJOR MEDICAMENTO



# Congresos Internacionales sobre Alzheimer

## CEAFA acude a dos Congresos Internacionales sobre Alzheimer en Singapur y Bruselas

### 24th CONFERENCE OF ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL

Del 25 al 28 de marzo el Presidente y el Director Ejecutivo de CEAFA asistieron al Congreso Internacional de Alzheimer organizado por ADI en Singapur (Malasia).

Durante los días del Congreso:

- Se asistió a diferentes ponencias y exposiciones.

- Se participó en el grupo de trabajo "Desde lo global a lo local", en el que se analizaron diferentes posibilidades para transferir e implantar a nivel de cada país las recomendaciones o puntos de interés contemplados en la "Carta global sobre Alzheimer".

- Se participó en una reunión de directores ejecutivos de distintas Asociaciones nacionales en la que se intercambiaron experiencias, conocimientos y maneras de trabajar en cada una de las entidades.

- Se participó en un grupo de trabajo para debatir la utilización de lenguas diferentes al inglés en dicha entidad, en cuyo marco, y como elementos más sobresalientes:

- Se van a valorar idiomas ampliamente hablados en el seno de ADI para seleccionar aquéllos que podrían ser tenidos en cuenta como lenguas propias de ADI.

- Se estableció que, para materiales concretos o puntuales, cada Asociación podría facilitar su traducción (tal como CEAFA ha hecho ya en varias ocasiones con el material del Día Mundial o la Carta Global del Alzheimer).

- Se seleccionarán aquellos materiales editados por ADI que, por sus especiales características, puedan representar amplio valor añadido para las Asociaciones (sobre todo para las menos desarrolladas), y se procederá



Emilio Marmaneu con la Princesa Yasmin Aga Khan, Presidenta de Honor de ADI

a la contratación de la traducción a los idiomas de que se trate buscando la opción más económica.

- Finalmente, se planteó también la posibilidad de utilizar traducciones simultáneas en el marco de las reuniones de la Junta y

Asamblea de ADI, a pesar del impacto económico que este tema supone.

Por otro lado, se aprovechó también la estancia para contactar con miembros de Asociaciones de Alzheimer Iberoamérica (AIB), con quienes se trabajaron aspectos organizativos y preparatorios del encuentro que tendrá lugar en Puerto Rico en octubre de este año, y se acompañó a sus promotores en las negociaciones que mantuvieron con ADI en busca de apoyos y patrocinios (fundamentalmente para la organización de Alzheimer University).

### 19th ALZHEIMER EUROPE CONFERENCE

Más recientemente, del 28 al 30 de mayo, el Presidente y el Director Ejecutivo de CEAFA asistieron al Congreso de Alzheimer Europe en Bruselas (Bélgica), donde contactaron con representantes de otros países, miembros de la Comisión Europea, y asistieron a diferentes ponencias y grupos de trabajo.



Emilio Marmaneu en el Congreso de Alzheimer Europe de Bruselas

# Agenda del Alzheimer

Els serveis socials avui: propostes per enfortir la cohesió social

**Fecha:** Del 29 de junio al 3 de julio de 2009

**Lugar:** Barcelona

**Organizado por:** Diputació Barcelona

VI Jornadas de Verano de Musicoterapia

«Como llevar la terapia allí donde llega la música»

**Fecha:** Del 10 al 12 de julio de 2009

**Lugar:** Colegio Mayor de la Universidad de Deusto, Bilbao

**Organizado por:** Centro Clínico de Musicoterapia - Universidad Autónoma de Madrid

**Web:** [www.musicoterapiamasterbilbao.org](http://www.musicoterapiamasterbilbao.org)

**Teléfono:** 94-4352525

Seminario de Neurociencias

“What is new in Alzheimer Disease”

**Fecha:** 13 al 16 de julio de 2009

**Lugar:** Convento de la Merced. Sede de la Fundación Duques de Soria. Soria.

**Web:** [www.fds.es](http://www.fds.es)

**Teléfono:** 975-229911

The 13th Congress of the European Federation of Neurological Societies (EFNS)

**Fecha:** Del 13 al 15 de septiembre de 2009

**Lugar:** Florencia, Italia

**Organizado por:** European Federation of Neurological Societies

**Web:** [www.firenzefiera.it](http://www.firenzefiera.it)

**Teléfono:** +41 22 908 0488

IX Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores

**Fecha:** Del 20 al 22 de octubre de 2009

**Lugar:** Palacio de Congresos y Exposiciones de Sevilla

**Organizado por:** CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores)

**Web:** [http://www.ceoma.org/ix\\_congreso/pdfs/PROGRAMA\\_IX\\_CONGRESO.pdf](http://www.ceoma.org/ix_congreso/pdfs/PROGRAMA_IX_CONGRESO.pdf)

**Teléfono:** 95-4254718 (Viajes El Corte Inglés) y 91-5734998 (CEOMA)

IX Congreso Nacional de Bioética

«La bioética como motor de transformación»

**Fecha:** Del 22 al 24 de octubre de 2009

**Lugar:** Murcia

**Organizado por:** Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Conferencia Internacional de la Alzheimer's Association 2009

**Fecha:** Del 11 al 16 de julio de 2009

**Lugar:** Viena, Austria

**Organizado por:** Alzheimer's Association

**Web:** [www.alz.org](http://www.alz.org)

**Teléfono:** +1.312.335.5790

alzheimer's association

XIII Congreso de la Sociedad Española de Neurociencia

**Fecha:** Del 16 al 19 de septiembre de 2009

**Lugar:** Tarragona

**Organizado por:** Sociedad Española de Neurociencia

**Web:** [www.senc2009.com](http://www.senc2009.com)

**Teléfono:** 932 388 777

I Reunión Nacional - URV - Envejecimiento Cerebral

**Fecha:** Del 19 al 21 de octubre de 2009

**Lugar:** Aula Magna de la Facultad de Medicina y de Ciencias de la Salud - Universidad Rovira i Virgili

**Organizado por:** Sección de Neurología - Hospital Universitari Sant Joan de Reus

III Congreso Iberoamericano sobre Alzheimer

**Fecha:** Del 29 al 31 de octubre de 2009

**Lugar:** Puerto Rico

**Organizado por:** AIB, Alzheimer Ibero América

**Web:** <http://www.alzheimerpr.org>



## IX congreso nacional de organizaciones de mayores

### El Arte de Envejecer

Envejecimiento  
**ACTIVO**

**III FERIA**  
“Mayores en Acción”

SEVILLA  
20, 21 y 22 de octubre

Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla -FIBES-

**CEOMA**  
Confederación Española de Organizaciones de Mayores

Más información:  
[www.ceoma.org](http://www.ceoma.org)  
[ceoma@ceoma.org](mailto:ceoma@ceoma.org)  
Tlf.: 91 573 52 62  
Fax: 91 573 79 28





# keruve

Localizador familiar directo



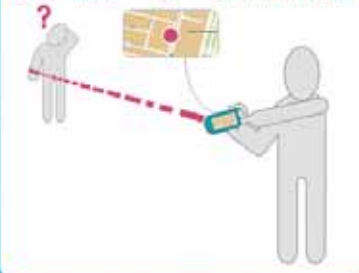
LOCALIZADOR DIRECTO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER CON AUTONOMIA

Un día cualquiera , mientras pasea



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

En caso de desorientación



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

Para su seguridad, nuestra solución



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

## Preguntas frecuentes:

*¿Es un reloj de verdad?*

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

*¿Es discreto? ¿aceptará ponerselo?*

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

*¿Cual es la distancia máxima?*

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

*¿Es fácil de usar? ¿necesita instalación?*

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

Toda la información en:

# www.keruve.com

Teléfono: 954 46 09 92