



N.º 35 • TRIMESTRE 3/2004

Alzheimer

Asociación de
Familiares de
Enfermos de
Alzheimer

Día mundial del Alzheimer

septiembre

XV aniversario

AFAL con la Investigación
... porque ellos son nuestra esperanza

www.afal.es



N.º 35 Trimestre 3/2004

En portada:

15 años después,
un nuevo Día Mundial desde la esperanza.

Rúbrica
Preguntas y respuestas
Javier Sábada



Informe

Problemas para la adherencia al tratamiento de los pacientes polimedcados en el domicilio (y II)
Cristina Jiménez Moreno



12 9
22 14



Trabajo social
Programa mayores en familia de la Comunidad de Madrid



Entrevista
Patricia Belalcázar Orbes

Editorial	4
<i>Blanca Clavijo Juaneda</i> Presidente de AFAL	
Hoy escribe	6
El notario y los discapacitados intelectuales <i>Ramón Corral Beneyto</i>	
Flashes	8
El Café de los Martes. Almacén de ayudas técnicas. Visita a AFAL de Fundación «La Caixa». Visita a AFAL de la AFA de Baix Llobregat. Grupo de estimulación en AFAL. Visita al Museo del Traje.	
Informe	9
Problemas para la adherencia al tratamiento de los pacientes polimedcados en el domicilio (y II) <i>Cristina Jiménez Moreno</i>	
Rúbrica	12
Preguntas y Respuestas <i>Javier Sábada</i>	
Entrevista	14
Patricia Belalcázar Orbes	
Cuidados de enfermería	18
La necesidad de higiene en el enfermo de Alzheimer (IV) <i>Juan S. Martín Duarte</i>	
Psicología	20
El cuidado del enfermo en solitario <i>Virginia Silva Zavaleta</i>	
Trabajo social	22
Programa mayores en familia de la Comunidad de Madrid	
Actividades y noticias	23
Un rato para leer	33
Voluntariado	34
G.A.M.A.	36
<i>Carmen Rico</i>	
Vivencias	37
Tarde te quise, madre, pero... ¡cuánto te quiero! <i>Cecilia Gómez Grano de Oro</i>	
Qué es...	38
La Fundación Æquitas, del Consejo General del Notariado <i>Blanca Entrena Palomero</i>	
Cursos y talleres	42
Avisos y Cards	43

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid

Declarada de Utilidad Pública
N.º Nal. 86.695

AFAL es marca registrada con el N.º 2.483.844

General Díaz Porlier, 36
28001 Madrid.

Teléfono 913 091 660

Fax: 913 091 892

<http://www.afal.es>

E-mail: revistalzheimerafal.es

JUNTA DIRECTIVA:

Presidente: Blanca Clavijo Juaneda.
Vicepresidente: Matilde Raéz Colorado.
Secretaría: Margarita Ventura Cuevas.
Tesorera: Concepción Casado Revilla.
Vocales: Lourdes González Campos, Pilar Cabrera Vidal, Carlos Cuadrado Cea.
Dirección: M.ª Jesús Morala del Campo.
Colaboraciones: Ramón Corral Beneyto, Cristina Jiménez Moreno, Javier Sábada, Patricia Belalcázar Orbes, Juan S. Martín Duarte, Virginia Silva Zavaleta, Susana Jiménez Simón, Carmen Rico, Cecilia

Gómez Grano de Oro, Blanca Entrena Palomero.

Corrección de textos: Marina Conde.

Fotografía profesional: Víctor Salvador.

Publicidad: AFAL

Tel.: 913 091 660 – Fax: 913 091 892

Preimpresión e impresión:

Gráficas Arias Montano, S. A.
28935 MÓSTOLES (Madrid)

Depósito Legal: M. 5.064-1996

21 de septiembre... una vez más



Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFAL

Estamos aquí de nuevo en esta celebración tan importante para nosotros —ojalá lo fuera para todo el mundo—, contentos por haber conseguido crecer un poco más, pero un poco “desinflados” por ver que, **UN AÑO MÁS**, nos vemos obligados a decir y pedir las mismas cosas: **más ayudas a las familias afectadas por el Alzheimer u otra demencia, apoyo a los enfermos jóvenes, formación para los cuidadores, dinero para la investigación...**

Me surge la duda de si sólo a nuestros enfermos se les olvidan las cosas o si la amnesia es, en realidad, una epidemia que se ha extendido a los poderes públicos y nadie es ya capaz de recordar nuestros mensajes.

Cada vez son más las familias afectadas y cada vez hay más personas en una situación penosa, no ya sólo por padecer una demencia, sino por no ser cuidado como la dignidad de las personas requiere que lo cuiden a uno.

El 22 de septiembre, S. M. la Reina pondrá la primera piedra de lo que será el Centro correspondiente al Proyecto Alzheimer que la Fundación Reina Sofía está realizando en Madrid. Las familias hemos colaborado desde el principio en este proyecto, y tengo que decir que se nos ha escuchado y se han aceptado todas nuestras ideas. ¡Ojalá esta actitud sirviera de ejemplo! Esperamos que este Centro se convierta en un modelo de cuidado que se pueda estandarizar e imponer en todos los centros para Alzheimer. Desearíamos que siempre se nos tuviera en mente a la hora de diseñar modelos sociosanitarios en el cuidado de estos enfermos, y no sólo a modo de consulta de cortesía, sino para llevar a la práctica nuestras sugerencias.

Todos esperamos que este Día Mundial del Alzheimer no sea uno más, para hacernos la foto y decir poco más o menos lo mismo, sino que, realmente, se produzca algún cambio. No en vano el lema de AFAL para este año de XV aniversario hace referencia a la esperanza.

Si sólo pudiera pedir un deseo, pediría **que a los enfermos jóvenes se les reconozca el derecho a las mismas ayudas que a los demás**. Esa sería una “primera piedra” a poner en el edificio que las Administraciones Públicas deben construir.

Feliz Día Mundial del Alzheimer a todos.



Blanca Clavijo Juaneda
Presidente de AFAL

El notario y los discapacitados intelectuales



Ramón Corral Beneyto
Notario

Nadie puede negar que la evolución social en los momentos actuales produce una serie de consecuencias que hay que valorar. Entre ellas están el alargamiento de la esperanza de vida y la toma de conciencia de la necesidad de facilitar la plena integración de las personas discapacitadas, que suponga, de hecho y de derecho, el reconocimiento de la plena igualdad que proclama nuestra Constitución.

Precisamente, la valoración de ambos supuestos, que debemos considerar altamente positivos, nos muestra que, a la par de su bonanza, aflora una serie de problemas que, prescindiendo de otras consideraciones (médicas, pedagógicas, etc.), el Derecho no puede desconocer. Así sucede con enfermedades de carácter progresivo, que cursan en etapas bien delimitadas, y que van afectando gradual pero inexorablemente a la capacidad de obrar de la persona, como es el caso de los enfermos de Alzheimer; o aquellas otras personas que presentan discapacidades intelectuales de variada tipología, que tienen disminuida su capacidad de obrar, ya para las que hay que arbitrar medios para una plena integración.

Ante esta realidad, el notario, como profesional del Derecho y, sobre todo, como profesional cercano a los problemas de las gentes, no podía permanecer ajeno a la misma, que, por otra parte, justifica en gran medida la función notarial en su sentido más propio: asesoramiento, consultoría, cercanía a las personas, recepción de sus preocupaciones, interpretación de las normas que puedan aplicarse para la solución de sus problemas, redacción de los documentos que establezcan las disposiciones ordenadas por los afectados o sus representantes legales... Desde esta perspectiva es desde la que se debe entender el papel que el Notariado reivindica y reclama para sí como verdadero motor impulsor de reformas legislativas cuyo origen está en la propia vivencia del notario con la realidad cotidiana de los discapacitados.

Son esas reformas, promovidas en distintos foros o en el trabajo diario, lo que hace posible tener conocimiento directo de la problemática de los discapacitados y trasladarlo a los poderes públicos, con objeto de que éstos *realicen una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este título otorga a los ciudadanos (art. 49 de la Constitución Española).*

En esta labor han tenido especial relevancia las últimas reformas legislativas, entre las que destacan la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y, sobre todo, la Ley 41/2003 de 18 de noviembre, de protección patrimonial de las personas con discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y la Normativa Tributaria.

Sobre esta última haré un breve comentario, por cuanto su contenido resulta especialmente significativo, no sólo a las formas tradicionales de discapacidad, sino también, como dice la propia Exposición de Motivos, a aquellas *nuevas formas de discapacidad, como las lesiones cerebrales y medulares por accidentes de tráfico, enfermedad de Alzheimer y otras...* Pues bien, esta ley de protección patrimonial de las personas con discapacidad ha venido a llenar un gran vacío legislativo y, aun cuando no es la ley que hubiésemos querido las personas que estamos comprometidas con el mundo de la discapacidad, tenemos que reconocer que es, en general, una buena ley y que ha puesto en las manos de los profesionales del Derecho muchas herramientas que hasta ahora eran extrañas a nuestro ordenamiento, aunque no a la labor diaria que, con imaginación y conocimiento de los problemas, íbamos desarrollando los juristas y, especialmente, los notarios. Muchos problemas angustiosos o difíciles para las personas con discapacidad y para sus familiares encontraban soluciones en nosotros, los notarios, algunas forzadas, que paliaban la angustia de padres y familiares.

Hoy, con la normativa que hemos señalado, ya no es necesario ir por ese camino tan tortuoso, y muchas de nuestras preocupaciones encuentran solución legal. Me estoy refiriendo a estos enfermos con demencias asociadas a la edad, o con caracteres degenerativos que van desarro-



llándose de forma gradual o en etapas (v.g. EA), pero que en el Estadio 1 pueden prever su incapacidad judicial y, en consecuencia, adoptar medidas relativas a su persona y a sus bienes y *regularlo en documento público NOTARIAL, otorgar poderes que no se extingan por la incapacidad judicial del poderdante cuando éste así lo ha decidido...*

Las reformas que esta misma ley introduce en materia de sucesiones son, asimismo, importantísimas: ampliando las causas de indignidad para suceder a aquellas personas que no han prestado a una persona con discapacidad las atenciones mínimas debidas (sustento, habitación, etc.); posibilitando gravar la legítima estricta de los descendientes a favor de otro discapacitado; estableciendo un legado legal de derecho de habitación sobre la vivienda habitual en que el discapacitado haya convivido con el causante, etc., etc. En materia de contratos, se regula el contrato de alimentos, que ya era frecuente en la práctica notarial, aunque estaba huérfano de regulación legal.

En fin, las nuevas leyes, como he dicho al principio, han venido a llenar un vacío que le era debido a los discapacitados, pero no agota las reformas que todavía se precisan, aunque son un importante paso adelante. El éxito o el fracaso de las reformas emprendidas dependerá de todos nosotros: de los familiares, que deben acudir con prontitud y confianza a los profesionales para implicarlos en sus preocupaciones; de los notarios, que son,

en gran parte, responsables de asesorar, valorar y dar forma documental a los sentimientos, voluntades y disposiciones de los discapacitados y sus familiares... de los jueces y fiscales, que deben velar por el mejor cumplimiento de la normativa legal y, cómo no, de las asociaciones, fundaciones, obras sociales y todas aquellas instituciones que, de una u otra forma, están en contacto o forman parte de este mundo de los discapacitados.

Entre estas instituciones, permitidme que nombre a nuestra fundación corporativa, la Fundación Aequitas que, creada por el Consejo General del Notariado y por su Presidente, promueve y desarrolla toda clase de actividades de integración, mejora de la calidad de vida de los discapacitados y sus familiares, así como la formación de cursos, jornadas y conferencias que incidan en nuevas modificaciones legales en beneficio de los discapacitados.

Por último, quiero que estas reflexiones sirvan para que la sociedad tome conciencia de la necesidad de apoyar, compartir y alentar todo el inmenso trabajo que se está haciendo y todo el que queda por hacer. Toda colaboración con los afectados y sus familiares es poca. Pero que esa misma sociedad tenga conciencia de que un colectivo como el Notariado ha asumido con gran responsabilidad y total dedicación un papel protagonista, con entusiasmo y sin reparar en sacrificios.



Problemas para la adherencia al tratamiento de los pacientes polimedificados en el domicilio (y II)

Los errores en la medicación

(continúa del número anterior)

Cristina Jiménez Moreno
Socióloga

V Envases, colores y tamaños de las pastillas

1. Los envases también influyen en los riesgos de error. Muchos pacientes tienen dificultades para leer (porque no ven bien o porque no tienen hábito). Si los envases se parecen, la confusión es altamente probable.
2. Algunas personas identifican sus tomas con los colores de las pastillas (por la mañana, la amarilla y la blanca, al medio día la pequeña de dos colores...). Cualquier cambio en la medicación que altere el color o el tamaño de la pastilla puede estar en el origen de error en el cumplimiento.
3. La tendencia al uso de genéricos que iguala envases y apariencias es un factor de riesgo evidente.



bajo diario, sobre todo en el trabajo de enfermería”.

Control del cumplimiento de las prescripciones y uso de “herramientas” de ayuda

VI Déficit de comunicación entre el médico y el enfermo

1. No todos los enfermos consultan sus dudas. Hay un cierto temor a hablar con el médico y vergüenza al plantear sus dudas. Las enfermeras sí reciben más consultas en este sentido.
2. Hay muy poca educación sanitaria. “Creo que es una labor que debería realizarse en el tra-

I La generalización de las dudas y falta de control. Altos niveles de inseguridad

1. Se aprecia una falta de control sobre los cumplimientos. El enfermo se va a su casa, “algunas casas son como almacenes de medicinas, todas están mezcladas...”, “cuando vamos al domicilio vemos el gran lío que allí tienen... te encuentras



con un montón de envases, algunos del mismo medicamento, algunos caducados.”

2. El enfermo no siempre es consciente del error, *“es algo que detecto cuando me vienen a pedir una medicación que según mi control en el ordenador aún deberían tener, es decir, han tomado más dosis de la debida, pero no se han enterado”.*
3. Los enfermos consultados sobre los niveles de error tienen un nivel muy alto de inseguridad. Nunca están 100 % seguros. Es muy difícil (previo al uso de los organizadores) para los enfermos dar datos de cumplimiento sin margen de duda.
4. Para los médicos esta inseguridad es un factor importante. En caso de reacción negativa a un tratamiento, el profesional puede “buscar” los efectos secundarios de algunas de las medicinas. Para ello debe estar *seguro* de que los medicamentos y las dosis han sido suministradas de forma correcta y, por tanto, descartar el error en la administración como causa de la disfunción. *“Si un enfermo sufre algún tipo de alteración debo saber exactamente qué se ha tomado.”*

II Métodos de ayuda antes del uso de los organizadores

1. Las enfermeras utilizan métodos a veces un tanto “peculiares” para ayudar a los enfermos. Pequeños pastilleros que rega-

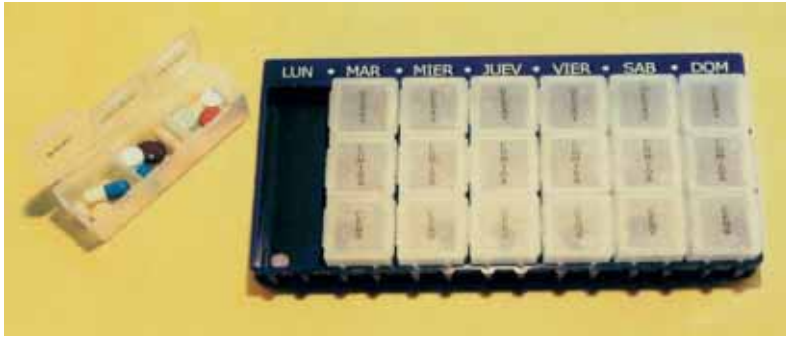
lan las farmacias, cubiteras de hielo, cajitas de plástico, gráficos para poner cruces, y sobre todo inscripciones en las cajas de los medicamentos (1-0-1).

2. La mayoría de los pacientes utilizan algún “sistema” para recordar mejor: *“utilizo cajitas de las que venden en las joyerías y les pongo: desayuno, comida, cena... cada mañana las lleno, pero alguna vez al abrir la del medio día, por ejemplo, he visto que estaban allí las pastillas del día anterior”, “meto cada medicina en un sobre y pongo el nombre del medicamento y la dosis. Cada vez ponemos sobre la mesa todos los sobres y vamos viendo la que toca y la que no”, “pongo la dosis siguiente en un cenicero y así puedo saber si se toma o no... el problema es que alguna vez han terminado en la basura... la chica de la limpieza no se ha fijado.”*

III Utilidad de los organizadores

1. Se detecta la necesidad de herramientas útiles para poder ayudar a los pacientes. El 100 % de los profesionales consultados han encontrado útil-muy útil-imprescindible el organizador semanal.
2. Hay un nivel de aceptación alto-muy alto del organizador semanal por parte de los enfermos y sus familiares. Se considera sencillo y fácil de manejar.





La adherencia al tratamiento mejora:

1. Cuando existe una vigilancia especial por parte de un asistente o familiar.
2. Cuando existe una conciencia elevada de la importancia del cumplimiento para la salud del enfermo.

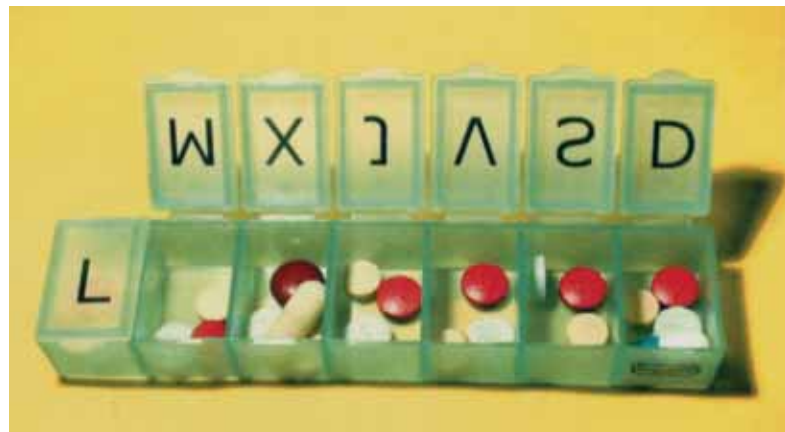
3. Cuando se utilizan herramientas que permiten organizar las medicinas una vez a la semana (los organizadores semanales han mostrado un alto nivel de eficacia para controlar las medicinas).

CONCLUSIONES

La dificultad para la administración de los medicamentos en el domicilio es alta-muy alta.

La dificultad se acentúa:

1. Cuando las personas toman varias medicinas en diferentes dosis.
2. Cuando las dosis y los medicamentos se cambian con frecuencia.
3. Cuando el paciente tiene una edad avanzada y debe controlar personalmente el tratamiento.
4. A menor nivel cultural, más dificultad en la comprensión y en el correcto cumplimiento de las prescripciones.



Preguntas y Respuestas



Javier Sádaba

Gina Kolata es una excelente periodista, una divulgadora científica de importancia. El libro que publicó inmediatamente después del nacimiento clónico de la oveja Dolly y en el que contaba las entrañas de dicha clonación es un modelo de buen hacer; de buen hacer en la difusión de los conocimientos relacionados con la biomedicina. He leído recientemente un breve artículo suyo sobre el Alzheimer. Ya el título es todo un concepto: "Qué hacer con el cuerpo cuando la mente ya lo ha abandonado". El texto se limita a exponer, con la crudeza de lo que son los hechos, el caso de una norteamericana de 82 años, enferma de Alzheimer, sometida a un agresivo y caro tratamiento, dado su deteriorado estado general de salud. La pregunta final es la de siempre: ¿Valía la pena? ¿Valía la pena que la pusieran una sonda gástrica cuando la pobre no podía siquiera musitar unas pocas palabras y era incapaz de reconocer a su hija?

Gina Kolata sigue preguntando y mostrando la desproporción, la enorme desproporción entre unos medios extraordinarios y unos resultados nulos. No olvida, sin embargo, la actitud de muchos familiares que se niegan a retirar un tratamiento que aceleraría la muerte. Es ésa la situación. Y ante esta situación surge un interrogante que nos golpea, buscando, como Diógenes con la linterna, la decisión adecuada. La solución, obviamente, consistiría en poder curar esta enfermedad. De momento existen promesas, más a lar-

go que a corto plazo, a partir de las regenerativas células madre. Además, allí en donde esta terapia ha conseguido cierta mejora en los pacientes han aparecido otras enfermedades que minimizan, así, sus logros. La cuestión, por lo tanto, es qué hacer en la situación actual, estando como están las cosas. La actitud de G. Kolata, limitándose a mostrar los hechos y dejando, en sugerencia suave, que cada uno saque sus propias conclusiones, es, sin duda, sensata.

El rostro del sufrimiento se nos hace patente todos los días. Efectivamente, nuestra vida no sólo es corta y rápida, sino que está sometida a los agujeros de la enfermedad y al inevitable envejecimiento. Existe un libro relativamente reciente de un bioético cuyo título es una invitación a la reflexión: *Poniendo límites*. Y es que hay que poner límites teóricos y prácticos a nuestra existencia. Teóricos, porque absurdo es considerarse inmortales o que está en nuestra mano el llamado "efecto Matusalém". Y prácticos, porque absurdo es también tratar de que el cuerpo humano responda con normalidad cuando todo es anormal. Pero si tales situaciones se dan todos los días, los implicados desearían encontrar alguna salida, no debatirse en una duda perpetua. Y entonces vuelven los ojos a algún sitio. La medicina cumple su función haciendo valer su ciencia y su arte. Le es difícil un paso más. Las miradas se vuelven, entonces, más allá de la ética médica, a la ética en general y hoy, en función de su extraordinario desarrollo, a la



bioética. La bioética debería aportar la respuesta ponderada, clara y definitiva. De esta manera todos nos sentiríamos aliviados. Ojalá tal deseo pudiera convertirse en realidad. No existe manual alguno de preguntas y respuestas. Y cuando existe, se reduce a un catecismo, a un intento por cortar las alas de lo que es la ambigüedad de la naturaleza y de una decisión humana siempre sometida a incertidumbres. No miremos, por tanto, a un lado y a otro esperando la palabra salvadora, rotunda y que nos proporcione el descanso anhelado. En este sentido, considero la postura de G. Kolata, tal y como indiqué, un acicate a la reflexión madura, una incitación a que llamemos a las cosas por su nombre, un paso hacia un respeto real, que tenga en cuenta tanto la realidad como la vida de cada uno de los pacientes.

Sin desdecirme nada de la prudencia que ha de guiar las propuestas que se presenten, sí me gustaría decir, y con ello acabo, que uno empieza a estar harto de tanta pseudoprudencia, de no arriesgar ni un dedo para así no comprometerse, de permanecer en la perpetua duda como si del "perpetuo móvil" se tratara. Es mejor confundirse solo que acertar en rebaño, y es mejor la incer-

tidumbre de la libertad que la seguridad del miedo. Por eso, y descendiendo a los hechos que estamos viendo, añado a todas las consideraciones anteriores que es hora de poner ante nuestros ojos estos dos esenciales aspectos. Por un lado, hay que evitar el sufrimiento. Es éste el mandato fundamental de la medicina como lo es de la ética. Y, en segundo lugar, la dignidad humana no ha de ser una pose, una palabra vacía, un acto retórico más. La dignidad se respeta cuando se respeta lo que la gente desea hacer, especialmente con su vida y con su muerte. Desde esta doble perspectiva es desde la que hay que enfocar casos como los que describe G. Kolata. Algunos los vemos todos los días y muchos otros nos los podemos imaginar. Esto no es predicar la muerte trivial, desconocer otros medios (por cierto, los pacientes de Alzheimer, a lo que parece, raramente reciben los cuidados paliativos ideados para aliviar el sufrimiento) y cortar por lo sano. Todo lo contrario. Si somos sensibles nos aproximaremos al dolor y a la cesación sin mirada parcial, contando con todos los datos. Sólo que, repito, dos datos sobresalen en especial: la lucha contra el sufrimiento y la libertad, como roca última, del paciente.



Gerente del Banco de Tejidos para Investigación Neurológica (BTIN)

Patricia Belalcázar Orbes

El Banco de Tejidos para Investigación Neurológica nació en 1991 de una iniciativa personal del Dr. D. Justo García de Yébenes, y se instaló en los sótanos del Pabellón III (Farmacología) de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid a mediados de 1996. El BTIN tiene una fuerte vinculación con la Fundación para Investigaciones Neurológicas, que preside el Dr. García de Yébenes. Actualmente el director del BTIN es el Dr. David Muñoz. Entrevistamos a su Gerente, Patricia Belalcázar, que es quien más sabe de los esfuerzos y los logros del día a día de este Banco.

Pregunta.—¿Qué actividades desarrolla el BTIN?

Respuesta.—Fundamentalmente, trabajos de diagnóstico histológico y molecular y de investigación. A partir de 2003 hemos iniciado actividades de formación para cuidadores familiares y profesionales, con cursos impartidos en Madrid, Guadarrama, Guadalajara, Talavera de la Reina, Villarrobledo y otros. También se da formación de superespecialización a neurólogos en anatomía patológica, y asesoría para la puesta en marcha de otros bancos como el nuestro en otras ciudades españolas.

P.—¿Hay otros bancos de tejido neurológico en España?

R.—Sí, aunque no muchos. Está el Banco de Tejidos de la Universidad de Barcelona – Hospital Clinic (UB – HCP), el Banco de Tejidos Neurológicos del Instituto de Neurociencias de Castilla y León (INCYL), que está iniciando su andadura, y el del Hospital Virgen de las Nieves, de Granada, al que hemos asesorado desde el BTIN para su puesta en marcha. Hay





también un proyecto de creación de un banco en Bilbao.

P.—¿El BTIN recibe muchas donaciones?

R.—Afortunadamente, recibimos cada año más, aunque aún nos queda mucha labor de difusión por hacer para que todo el mundo sepa que puede donar su cerebro y los grandes beneficios que eso reporta a la investigación.

Año	2000:8
	2001: 11
	2002: 12
	2003: 16

En el primer trimestre del 2004 hemos recibido tres.

P.—¿Cualquier investigador puede obtener una muestra del BTIN?

R.—La donación de las muestras requiere que el peticionario presente una solicitud detallada al Banco explicando el tipo de tejido que necesita (cantidad, regiones, procedencia, tipos de enfermedades, condiciones de recogida, etc.) y un compromiso de informar al Banco de los resultados de sus investigaciones, aportando copias

de los trabajos publicados. Para investigadores cuyo proyecto de investigación ha sido evaluado por la Agencia Nacional de Evaluación no se exige ningún otro requisito. En otro caso, se le pide una breve descripción del proyecto, cuya viabilidad e interés son juzgados por terceras personas designadas por el Consejo Directivo del Banco.

En el período 2003-2004, se ha distribuido tejido a diferentes grupos de investigación de España y otros países de Europa, incluyendo el Reino Unido, dando así cumplimiento a los objetivos del Banco. Entre los receptores están: Laboratorio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz, Departamento de Bioquímica de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, Departamento de Inmunología-Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Instituto Cajal-CSIC, Instituto de Neurociencias UMH-CSIC, Department of Biology - University College London.

P.—¿Qué clase de diagnósticos hacen?

R.—Se trata de diagnósticos sobre sangre (molecular) o sobre muestras procedentes de biopsia o autopsia (histopatológico), para enfermedades neurodegenerativas y otras patologías del sistema nervioso.

P.—¿Cualquiera puede solicitarlos?

R.—En nuestra web, www.ban-codetejidos.com, están explicadas todas las posibilidades, así como el precio de cada una. Pero hay que aclarar que estos diagnósticos sobre muestras de tejido o de sangre deben sernos solicitados por un neurólogo; una persona, por su cuenta, no podría venir para que le hiciéramos pruebas.



1. Justo García de Yébenes, creador del BTIN y Presidente de la Fundación para la Investigación Neurológica.

2. David Muñoz, Director del BTIN, con Blanca Clavijo, Presidente de AFAL.



entrevista

P.—¿Cuántas muestras les envían para su diagnóstico y de dónde proceden?

R.—Las envían de hospitales de Madrid y de otras autonomías. Como ejemplo, en 2002 recibimos 383 muestras y en 2003 nos enviaron 238. En el primer trimestre de este año hemos recibido 106.

P.—¿Cómo se financia el BTIN?

R.—Los recursos públicos se obtienen mediante solicitudes de becas y proyectos concedidos de forma competitiva. La financiación privada procede de fundaciones, asociaciones de familiares

de pacientes neurológicos, empresas o particulares. El Banco cuenta también con recursos propios procedentes del diagnóstico por encargo.

P.—Se aloja en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid, ¿en qué condiciones?

R.—Existe un convenio de colaboración firmado entre la Universidad y el BTIN, renovado en el 2001 por otros diez años, por el cual nos ceden el uso de las instalaciones en que nos encontramos, así como los gastos generales de los servicios básicos: teléfono, agua y electricidad, fundamentalmente. Como contraprestación, el Banco recibe becarios de la Facultad de Medicina, que se forman y hacen su tesis con nosotros.

P.—¿Quién puede ser donante?

R.—Cualquiera. No se precisan sólo cerebros de enfermos. Para cualquier estudio epidemiológico fiable se necesitan los llamados «grupos de control», es decir, grupos de individuos no afectados por la patología en estudio que sirvan de

contraste. Así que también es muy importante la donación de cerebros sanos, de todas las edades, fallecidos por causas como accidentes, infartos, aneurismas, cáncer sin afectación neurológica, etc.

P.—¿Cómo hacer una donación?

R.—El BTIN dispone de un registro de personas que han declarado su deseo de donar el cerebro tras su muerte, hay unos formularios para ello que se pueden obtener llamando al teléfono del Banco. De cualquier modo, aunque no se esté registrado como donante, el procedimiento a seguir es:

— Llamar lo antes posible al Banco a partir del momento en que se sospecha que pueda sobrevenir el fallecimiento. Tfno. **608 482 664** (funciona las 24 horas).

— Comunicar al Banco la situación clínica y la historia de enfermedad, neurológica o no, del enfermo o accidentado, con los datos del equipo médico que lo atendía.

— Dar con precisión los datos del centro o domicilio en que se encuentra.

En función de los datos aportados, se confecciona un plan individualizado a cada caso, que posibilite la donación en las mejores condiciones. Hay que tener en cuenta que lo ideal es obtener el tejido neurológico inmediatamente después del fallecimiento del donante, pero, en la práctica, la extracción se realiza varias horas después de la defunción, aunque siempre antes de las 24 horas.

P.—La donación del cerebro de su familiar fallecido, ¿tiene algún coste para la familia?

R.—No. Si bien no todos los centros hospitalarios disponen de equipamiento para realizar estas extracciones, sí se consigue con facilidad su traslado a un hospital capacitado para ello, por medio de un sencillo acuerdo entre el Banco y la empresa funeraria, e, incluso si esto no fuera posible, el





Banco dispone de un pequeño fondo para ocuparse de los gastos del traslado.

P.—¿Deja huella física la extracción del cerebro?

R.—El corte se hace por la parte posterior de la cabeza y queda oculto por el pelo. Cuando el cuerpo llega al tanatorio para ser velado por los familiares y amigos, nadie nota absolutamente nada.

P.—¿Obtiene algún beneficio la familia donando el cerebro de su ser querido fallecido?

R.—Principalmente, obtiene dos: realizar un último acto de generosidad en nombre de su familiar, favoreciendo la investigación de la que se beneficiarán otras personas en el futuro, y recibir, pasados unos seis meses desde la extracción, un diagnóstico totalmente fiable de la enfermedad neurológica que padecía el fallecido, que no siempre coincide con la supuesta.

Banco de Tejidos para Investigación Neurológica (BTIN).

M.^a Jesús Morala del Campo



Sótano. Pabellón III. Facultad de Medicina
 Avda. Complutense s./n. 28040 – Madrid
 Tfno.: 91 394 13 26 Fax: 91 394 13 29
 Tfno. 24 horas, sólo para caso de fallecimiento: 608 482 664
 E-mail: fuinvesn@med.ucm.es
www.bancodetejidos.com



La necesidad de higiene en el enfermo de Alzheimer **IV**



Juan S. Martín Duarte
Due. Residencia CASAQUINTA.
Ciempozuelos. Madrid.

La higiene del enfermo de Alzheimer encamado

Procedimiento

Aunque me encuentre al final de la enfermedad (3.ª fase) y ya no recuerde apenas nada, es bueno que me digas lo que me vas a hacer, así me quedaré más tranquilo.

No abras la ventana ni la puerta del baño cuando me estés aseando, de esta manera evitarás que me enfríe.

Antes de realizarme la higiene en cama quítate los anillos y pulseras, de esa manera evitarás hacerme heridas con ellos.

Ahora llena las dos palanganas con agua tibia (35-36°). En una de ellas echa un poquito de jabón y deja la otra para el enjuague.

Si estoy tapado con la colcha y la manta, déjame cubierto solamente con la sábana superior, así no me dará vergüenza y mantendré mi decoro cuando realices mi higiene.

Comienza a desvestirme y, a la vez, ve introduciendo la ropa sucia en la bolsa adecuada; cuando me hayas dejado totalmente desvestido puedes comenzar mi higiene.

Primero coge una toalla y humedécela en agua, con ella lávame la cara (no me echas jabón y así me evitarás irritaciones). Empieza lavándome los ojos desde su interior al exterior, después sigue por las fosas nasales, retirando si es preciso mediante gasas los restos de mucosidad que pueda tener.

Después enjuágame la cavidad bucal con agua y un colutorio o antiséptico bucal.





Si no soy capaz de controlar el reflejo de deglución, o lo he perdido, o me encuentro inconsciente, es recomendable que realices el lavado utilizando un depresor de madera (como el que usan los médicos en la consulta) cubierto por una gasita empapada en un colutorio dental. Utiliza una gasa cada vez, para la dentadura o encías superiores, otra para las inferiores, y otra para la lengua.

Por último lávame las orejas y el cuello.

Sigue con los miembros superiores, comenzando en los dedos, uñas y espacios interdigitales, en esta zona el secado debe ser a fondo, continúa por los antebrazos y brazos, dejando las axilas para el final al objeto de evitar la contaminación de gérmenes por el sudor.

Siempre que te sea posible, introdúceme las manos y, posteriormente, los pies en una palangana con agua, así podrás realizarme un mejor lavado al tener blandas mis uñas.

Continúa con el tórax, poniendo especial cuidado en los pliegues mamarios (bajo las mamas) y abdominales en las mujeres, ya que en esa zona pueden aparecer irritaciones si no extremas la higiene y el secado.

En las personas con mucho vello deben retirarse los restos de jabón, puesto que podrían producirse irritaciones.

Ahora pasa al abdomen, aseando concienzudamente la zona umbilical, dejando el pubis junto con las axilas para el final del aseo.

Sigue con los miembros inferiores y, si no existe contraindicación médica, flexióname las rodillas; de esta manera facilitarás tu trabajo como el movimiento. Comienza primero en una pierna desde las ingles, sigue con los muslos y finaliza en los pies, ten mucho cuidado entre los espacios interdigitales, que debes secar minuciosamente para evitar la contaminación por gérmenes.

(Continuará en el próximo número)



Virginia Silva Zavaleta
Psicóloga. AFAL

El cuidado del enfermo en solitario

En mi experiencia personal como psicóloga, es muy frecuente oír decir a algunos cuidadores principales cosas como éstas:

De momento, yo puedo con todo. No quiero implicar a mis hijos en esto, ellos tienen sus hijos y tienen sus propias preocupaciones. Cuando vea que no me encuentro bien, es cuando pediré ayuda.

El cuidado de nuestro enfermo no debe ser un “sacrificio”, de forma que aguantemos hasta caer enfermos, que pueda ni deba afrontarse en “solitario”. No olvidemos que el bienestar del enfermo depende directamente del bienestar del cuidador. Partiendo de esta premisa, es importante abrirse desde un principio, dialogar y organizarse con los demás familiares y procurar información y asesoramiento profesional, independientemente de que nuestra labor como cuidador principal sea la más protagonista.

Inconscientemente, es como si quisiéramos vivir solos esta situación; el cuidador principal tiende a proteger a sus demás familiares de esta sobrecarga que es la enfermedad, en detrimento del tiempo libre y de ocio que todo ser humano necesita. Esta actitud no es la más adecuada ni es saludable desde ningún punto de vista, teniendo en cuenta, sobre todo, el prolongado tiempo de duración de la enfermedad. El apoyo familiar —fundamentalmente desde el punto de vista psicológico, aunque también material y práctico— y el sentirse arropado en todo el proceso de la enfermedad, es fundamental y debe ser determinante, terapéuticamente hablando.

La mayoría de los familiares quieren cuidar a su enfermo en su domicilio.

Hay estudios que demuestran que cuando los familiares del enfermo apoyan al cuidador principal y se implican desde el inicio de la enfermedad en el cuidado, se retrasa algunos

años el ingreso en centro de día o residencia de estos enfermos.

Por otro lado, se ha encontrado una relación inversa entre la proximidad de la relación familiar y el grado de estrés del cuidador, siendo la tensión emocional menor en los hijos que en los cónyuges, y en los cuidadores no familiares que en los familiares.





Cada familia tiene unas determinadas características específicas que la diferencian de otras, y dependerá de ellas para que la reacción familiar responda ante situaciones adversas, como una enfermedad, en forma positiva o negativa, una vez superado el impacto del diagnóstico. Esto va a hacer que cada integrante de esa familia se adapte a una nueva situación de dinámica familiar durante todo el proceso de la enfermedad de su ser querido. Que cada miembro de la familia asuma un rol determinado en este apoyo compartido —ya sea esta ayuda grande, mediana o pequeña— será vital para el cuidador y el enfermo.

Lo ideal es que la sobrecarga del cuidado del enfermo no recaiga en su totalidad sobre una sola persona (con la excepción, claro está, de que no exista más familia o se trate de hijos únicos). Cuando esto no es así, se generan multitud de problemas de todo tipo, añadidos a los de la propia enfermedad.

Generalmente, hay dos tipos de reacciones frente a la enfermedad: la del “cuidador cerrado”, que es aquel que se mete dentro de su caparazón, vive solo todos los problemas que se van suscitando y no asoma hasta que no puede más y explota. Y la del “cuidador abierto”, que solicita información, se comunica con todos los miembros de la familia y se deja

ayudar. Tened en cuenta que la comunicación abierta y sin limitaciones tácitas en la expresión de sentimientos es el principal elemento de cohesión familiar. A su vez, ésta dependerá del grado de conocimiento de cada uno de los miembros de la familia sobre la enfermedad y de todos los aspectos relacionados con ella.

Asimismo, debemos buscar el apoyo de los buenos amigos para que nos ayuden a atravesar los momentos más difíciles y que, en ocasiones, uno no quiere o no se atreve a confesar a su propia familia. Expliquemos a nuestras amistades cómo ha cambiado esta enfermedad a toda la familia y los problemas que tenemos en el día a día, así como las consecuencias que ello está produciendo en nuestras vidas. Y desmitifiquemos esa idea de que nadie va a cuidar al enfermo como nosotros y de que somos imprescindibles. Toleremos y aceptemos de buen grado la ayuda de otras personas. Ser realista acerca de lo que podemos o debemos hacer es tan importante como aceptar los cambios a medida que se vayan produciendo. Sepamos que es fundamental en el ser humano *ayudar*, pero también es muy importante aceptar que merecemos y debemos *ser ayudados*.



Programa *mayores en familia* de la Comunidad de Madrid



¿En qué consiste este programa?

En la concesión de una ayuda económica de 2.710 euros para que la familia afronte los gastos originados durante el año por la atención en su domicilio de un mayor en situación de dependencia y para favorecer la permanencia de éste en su entorno familiar y social.

¿Cuáles son los requisitos para tener acceso a dicha ayuda?

- Ser español o extranjero con residencia legal en España.
- Ser mayor de edad.
- Acreditar la residencia en la Comunidad de Madrid y la convivencia con la persona mayor durante el año inmediatamente anterior a la fecha de presentación de solicitud.
- No recibir otra retribución por la atención prestada a la persona mayor (plaza en centro de día, acogimiento familiar o pen-

siones contributivas de gran invalidez).

- Tener una renta per cápita de la unidad de convivencia, incluida la persona mayor, durante el año 2003, no superior a 9.527,64 euros.
- Que la persona mayor atendida en casa tenga más de 65 años y sea español o extranjero, con residencia legal en España, y esté afectado de dependencia grave para la realización de las actividades de la vida diaria.
- Que entre el solicitante y la persona mayor existan vínculos familiares. También se podrá conceder a unidades de convivencia formadas por dos miembros, cuando el solicitante cuidador sea mayor de 65 años.
- No tener deudas con la Comunidad de Madrid.

Documentación a presentar

- Solicitud en modelo oficial.
- Fotocopias del D.N.I. del solicitante y de la persona mayor dependiente.

- Certificado de empadronamiento, y de convivencia en el mismo domicilio.
- Informe sanitario en modelo oficial.

Dónde se solicita

- En los centros de Servicios Sociales Municipales.
- En los centros de Mayores Dependientes de la Consejería de Servicios Sociales.
- En la Oficina de Atención al Ciudadano de la Comunidad de Madrid, Plaza del Corregidor Diego de Ordás, 3 (Santa Engracia, 120).
- En los puntos de Información y Atención al Ciudadano de la Consejería de Servicios Sociales, calle Agustín de Foxá, 31 - 1º y calle Pedro Muñoz Seca, 4.

Teléfono de Información al Mayor: 900 10 10 11.

Dirección General del Mayor: 91 420 8834.

Información en AFAL para nuestros socios: Susana Jiménez (91 309 16 60).

(Ver pág. 43 de esta revista).



MÁSTER MBA EN DIRECCIÓN Y GESTIÓN DE LA TERCERA EDAD

Ya está abierta la matrícula para el máster de AFAL y la Universidad Camilo José Cela, de un año, con 120 horas de materias comunes al MBA, 200 horas de materias específicas y 280 horas de prácticas. Además, esta formación se complementará con conferencias especializadas (80 horas) y con un Proyecto Final de Máster tutelado (60 horas).

Precio total: 6.500 €. Existe la posibilidad de beca. Para informarse, llamar a AFAL (91 309 16 60) y preguntar por Manuel Nevado.

PREMIO ASTER A CEAFA

CEAFA recibió, el pasado 16 de junio, en el Baluarte de Pamplona, la Mención Extraordinaria de los Premios ASTER 2003-2004, concedidos por ESIC, por su labor en pro de la mejora de la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares.

En 22 años de historia, ésta es la

tercera vez que se otorga una Mención Especial de los premios Aster.

El galardón fue recogido por Antonio Domínguez, miembro de la Junta Directiva de CEAFA.



LOS DERECHOS DE LOS PACIENTES

El pasado 28 de julio se presentó por la Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid, doña Margarita Retuerto Buades, la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes.

Esta carta viene a refundir toda la normativa existente relativa a la protección de los pacientes, nacional y europea, como la LOSCAM, la Ley Básica de Autonomía del Paciente, Ley de Cohesión y Calidad, Tratado de Niza, Convenio de Oviedo y otros textos, e incluso introduce las novedades contempladas por la Constitución Europea. En su elaboración ha participado una importante pluralidad de organizaciones y asociaciones representativas de distintos colectivos de afectados por enfermedades, entre los que se halla AFAL.



FALLADO EL PREMIO DEL CONCURSO DE CUENTOS LA REBOTICA SOBRE EL ALZHEIMER



Los ilustradores, realizando su labor en AFAL.



Como parte de la campaña *Me olvidé de vivir*, a beneficio del Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, el tema de esta VIII convocatoria del Premio de Cuentos Don Daniel, del programa La Rebotica —que se emite en la cadena COPE y en las televisiones locales del Grupo Vocento— era el Alzheimer.

El pasado 15 de julio el jurado falló los ganadores de este prestigioso premio. Los cuatro cuentos premiados serán publicados en un li-

bro titulado *...Me olvidé de vivir* y se pondrá a la venta con la intención de obtener fondos para el Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía. El libro ha sido ilustrado por cuatro enfermos de Alzheimer y cuatro nietos de afectados, todos ellos de AFAL, y por cuatro personajes públicos de relieve: Juan F. López Aguilar (Ministro de Justicia), Ágatha Ruiz de la Prada, Peridis y Fernando Trueba.



Actos en Madrid alrededor

Días 6 -21

Exposición benéfica de artes plásticas. Miniaturas japonesas y acuarelas.

Expone: José María Curto.

Lugar: sede de AFAL.

Horario: de 9.30 a 14.00 y de 16.00 a 19.00 h.

Días 10 y 11

Jornadas de CEAFA en Madrid, para profesionales y representantes de federaciones.

Día 15

Presentación a los medios de comunicación de las conclusiones de las Jornadas de CEAFA en Madrid.

Lugar: Casino de Madrid.

Hora: 11.00 h.

Días 14-17

Feria Internacional del Mayor. AFAL contará con un stand y cuatro conferencias (una al día).

Lugar: Pabellón de Cristal de la Casa de Campo.

Horario al público de la Feria: 10.00-20.00 h.

Día 14

Conferencia perteneciente al ciclo El Café de los Martes, que se desarrolla durante todo el año con la colaboración de Obra Social Caja Madrid.

Título: *El entrenamiento de la memoria.*

Conferenciantes: Pedro Montejo y Mercedes Montenegro Peña, de la Unidad de Deterioro Cognitivo y Memoria del Ayuntamiento de Madrid.

Lugar: La Casa Encendida (Ronda de Valencia, 2).

Horario: 17.00-18.30 h.

Día 17

Cinefórum. Se proyectará la película *El hijo de la novia*. Con la colaboración de la Consejería de Cultura de la Comunidad de Madrid. Mesa de coloquio, formada por especialistas en Alzheimer y en cine.

Lugar: Biblioteca Regional Joaquín Leguina, C./ Ramírez de Prado, 3 (metro Méndez Álvaro. Bus 8 y 112).

Hora: 17.00 h.

Día 20

Presentación de la Memoria *AFAL, 15 AÑOS DE ESPERANZA*

Lugar: Salón de Actos del IMSERSO (Avda. de la Ilustración s./n. Metro Barrio del Pilar, salida centro comercial).

Hora: 10.00 h.

Día 21

Simposio *New approaches in Alzheimer's Disease Therapy*, organizado por el Centro de Investigación Básica (CIBE) de Merck, Sharp & Dohme de España y presidido por Su Majestad la Reina. Un encuentro, al más alto nivel científico, de investigadores de renombre internacional. En inglés, con traducción simultánea.

Lugar: Salón de Actos del Ministerio de Sanidad y Consumo (Paseo del Prado, 18).

Horario: 9.15-18.00 h.

Día 22

Concierto *Me olvidé de vivir*. Organizado por el programa de radio de la COPE *La Rebotica* y financiado por la Fundación COFARES. Con la colaboración especial de AFAL, que venderá entradas en su sede (precio: 35 €).

Artistas: Duetos formados por cantantes de renombre. El presentador será Julio Iglesias.

Lugar: Palacio de Vistalegre, de Madrid.

Hora: 20.00 h.

Día 23

Acto de Colocación de la Primera Piedra, a cargo de Su Majestad la Reina, del centro integral para Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.

Lugar: PAU de Vallecas.

Día 23

Acto de **Presentación** de dos nuevos números (6 y 7) de la **colección Cuadernos Prácticos**, editados por AFAL con la colaboración de Obra Social Caja Madrid.

Títulos: 6. *Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.*

7. *Ayúdanos a ayudarles. Manual del Voluntariado. Alzheimer y otras demencias.*

Lugar: La Casa Encendida (Ronda de Valencia, 2).

Hora: 10.30 h.



del Día Mundial del Alzheimer

Además, para meses sucesivos, están ya programados los siguientes eventos:

5-8 octubre

Viaje a Santiago de Compostela y La Coruña.

2 de noviembre

Misa Funeral en memoria de los fallecidos de la Asociación.

Lugar: parroquia de AFAL, Ntra. Sra. del Rosario, C./ Conde de Peñalver, 40 (metro Lista, Bus C, 26, 61).

Hora: 20.30 h.

11 y 12 de noviembre

Jornadas AFAL. Con el siguiente programa:

¿QUÉ PASA CON EL ALZHEIMER?

Salón de Actos del IMSERSO

Avda. de la Ilustración, s./n.

esqu. C./ Ginzo de Limia, 58

(Metro Barrio del Pilar, salida centro comercial)

Con la *Presidencia de Honor de SS. MM. Los Reyes*

DÍA 11 (jueves): NOVEDADES BIOMÉDICAS

Modera: Jaime Conde.

16-16.30 h.: ACTO INAUGURAL.

16.30-17.45 h.: LA CLÍNICA

Envejecimiento y demencia. Dr. D. Pedro Gil Gregorio. Director de la Unidad de Demencias del Servicio de Geriátrica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Las alteraciones de conducta en el Alzheimer. Dr. D. Luis Agüera Ortiz.

Médico psiquiatra, especialista en demencias.

17.45-18.15 h.: CAFÉ

18.15-19.30 h.: LA INVESTIGACIÓN. PREVENCIÓN DEL ALZHEIMER

Herpesvirus y Alzheimer. Dr. D. Fernando Valdivieso Amate.

Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular. Universidad Autónoma de Madrid.

Selección genética en pacientes con demencia. Dr. D. Justo García de Yébenes.

Jefe del Servicio de Neurología de la Fundación Jiménez Díaz.

19.30-20.45 h.: MEDICINAS ALTERNATIVAS

La homeopatía. Dr. D. Luis de la Serna y del Pueyo.

Especialista en Medicina General y en Homeopatía.

La medicina natural. Dr. D. José Luis Freitas Domenech. Especialista en Medicina General y en Medicina Natural.

DÍA 12 (viernes):

CUIDAR AL ENFERMO DE ALZHEIMER

Modera: David Losada Pérez.

16-17.15 h.: LA FAMILIA

Prevenir el síndrome del cuidador. Manuel Nevado Rey. Psicólogo de AFAL.

Ayudas técnicas para el enfermo de Alzheimer. Susana Jiménez Simón.

Trabajadora Social de AFAL.

17.15-18.30 h.: EL CENTRO DE DÍA

Su papel en la estimulación al enfermo. Rubén Muñoz Schwochert.

Director de Investigación de la Fundación Maria Wolff.

Métodos innovadores. Miguel Ángel Nicasio Ramírez. Psicólogo de la AFA de Jaén.

18.30-19 h.: CAFÉ

19-20.15 h.: LA RESIDENCIA

¿Qué hacer para poder pagarla? Blanca Clavijo Juaneda.

Abogada, especialista en Derecho Social.

El papel del geriatra. Dr. D. Alfredo Bohórquez Rodríguez.

Director Técnico de *EULEN Servicios Sociosanitarios*

20.15-20.45 h.: ACTO DE CLAUSURA

Ya está abierta la inscripción, llamando a AFAL

(M.^a Jesús Morala 91 309 16 60)

Inscripción: 50 €.

MÁSTER EN PERIODISMO SANITARIO

El próximo 4 de noviembre se pondrá en marcha el primer Máster en Periodismo Sanitario en España. Organizado por la Universidad Europea de Madrid y por FUNDADEPS, con el patrocinio de la Fundación Shering España, este máster está dirigido a licenciados en Ciencias de la Información y a otros licenciados con experiencia, en el ámbito de la salud, en secciones específicas de medios de comunicación o gabinetes de prensa.

Con una duración de dos años, contará con 300 horas de clases teóricas y 200 prácticas y se impartirá en aulas del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Los interesados pueden llamar a la Universidad Europea de Madrid, al 902 361 301, de lunes a viernes, de 10 a 18 h.)



SOBRE LAS CÉLULAS MADRE

El pasado 31 de mayo, entre los actos de la XXXVI Lección Conmemorativa Jiménez Díaz, se celebró la Mesa Redonda de Neurología, en el Aula Magna de la Fundación, que trató sobre las células madre, su aplicación en diversas patologías neurológicas y su estado de desarrollo actual en el mundo. Fue moderador de la Mesa el Dr. D. Justo García de Yébenes.

Entre otros, Dña. Rosario Sánchez Pernaute disertó sobre células progenitoras en la enfermedad de Parkinson y D. Ernest Arenas, del Instituto Karolinska, habló de *La investigación sobre células progenitoras. Progresos y limitaciones*.



FORO DE ENVEJECIMIENTO Y SALUD

El día 5 de julio, en el Salón de Actos de la ONCE, tuvo lugar el II Foro de Envejecimiento y Salud, con el título *El futuro de la Atención Sociosanitaria en España. Función Pública-Función Privada*, organizado por la Fundación Sanitas y la Fundación Pfizer.

En la Mesa Redonda intervinieron **Julián García Vargas**, ex-Ministro de Sanidad y de Defensa y Consejero Delegado de EXCEM; **Antonio Abellán García**, del Grupo de Investigación sobre Envejecimiento del CSIC; **Antoni Salvà Casanova**, Director del Instituto de Envejecimiento de Cataluña; **Pilar González de Frutos**, Presidenta de UNESPA (Asociación Nacional de Empresas de Seguros) y **Rafael Peñalver Castellano**, Secretario General del SESCAM (Servicio de Salud de Castilla-La Mancha).

En este foro, cuyas ponencias serán publicadas en formato libro como lo han sido las de la anterior edición, se expuso la situación actual de la investigación sobre las formas de conseguir la sostenibilidad futura del estado del bienestar, en riesgo por los altos costes que supone la atención a la dependencia, sobre todo en la edad avanzada. La discusión se focalizó en el coloquio sobre la propuesta de Antonio Abellán de desmedicalizar la discapacidad, considerándola como un asunto propio de la atención social más que de la sanitaria. Esta postura obtuvo críticas desde diversos sectores, entre ellas las de AFAL.



TALLER

UN DÍA CON LOS ABUELOS

El 19 de junio se desarrolló en AFAL este taller para nietos de enfermos, perteneciente al programa sobre Alzheimer de Fundación «La Caixa», con el objetivo de que, de una manera fresca y divertida, los más pequeños (6 a 12 años) conozcan y entiendan esta enfermedad con la que sus familias deben convivir.

El taller consta de tres partes diferentes que obedecen a distintas finalidades: lúdica, pedagógica y social, que, a su vez, se relacionan con las áreas escolares a las que están acostumbrados (lengua y literatura, medio social y cultural, medio natural y área artística).

Los niños lo pasaron muy bien y los monitores también.





ESPACIOS DE VIDA 2004



El pasado mes de mayo se celebró la actividad de ocio ESPACIOS DE VIDA, un programa de Fundación «La Caixa» al que AFAL se ha acogido en los tres últimos años, siempre en la casa rural El Chorro, de Navafría (Segovia), que cuenta con todas las comodidades y servicios y con unos maravillosos alrededores, que permiten disfrutar de la naturaleza y del paisaje durante la semana de estancia. Este programa tiene siempre una enorme demanda entre nuestros socios. Los beneficiarios vuelven de esta escapada con energías renovadas y con nuevas amistades.

En esta ocasión, se introdujeron, como novedad, algunas actividades deportivas y lúdicas que practicaron unos y otros, y que resultaron un éxito, como conducción de quads, tiro con arco y batalla de paint-ball. Todo ello controlado por los especialistas de la empresa que se había contratado al efecto y por los terapeutas que acompañaban al grupo.





LISTA DE ESPERA PARA ACTOS QUIRÚRGICOS

El Consejero de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid, Manuel Lamela, presentó el 22 de junio la nueva página web sobre lista de espera de quirúrgica, a través de la cual los madrileños podrán informarse sobre la demora de la operación que necesitan. Esta nueva medida se enmarca en el Plan Integral de Reducción de Lista de Espera de la Consejería.

En la web www.listadeesperamadrid.com podrán obtener los ciudadanos de nuestra Comunidad la información relativa a la normativa vigente al respecto y la situación de los plazos de espera, por especialidades, para operaciones quirúrgicas. También se obtendrá esta información en el teléfono 012.

Consejería de Sanidad y Consumo

Lista de Espera Quirúrgica

DIRECTORIO | GUIA DE SERVICIOS | OFICINA DEL DEFENSOR | AYUDA MUTUA | ENLACES A HOSPITALES

Reducir la Lista de Espera Quirúrgica

Un Compromiso

- Plan de Reducción de Lista de Espera
- Decreto de la Comunidad Madrid
- Real Decreto 605/2003
- Situación de Lista de Espera

Existe un profundo interés en el Gobierno de la Comunidad de Madrid por la existencia de unos servicios sanitarios modernos, eficaces y equitativos.

Entre los compromisos adquiridos se destaca el Plan Integral de Reducción de la Espera Quirúrgica que es el objeto informativo de esta web.

CONSEJERÍA DE SANIDAD Y CONSUMO
Comunidad de Madrid

correo



FIESTA CAMPERA 2004

El encuentro anual de socios, voluntarios y amigos de AFAL tuvo lugar el 5 de junio, en la finca Las Contentas (Segovia), donde los 130 asistentes pudieron disfrutar de aperitivo, capea, comida y discoteca, con sorteos y premios a los ganadores del concurso de baile, en sus modalidades: pasodobles, sevillanas para jóvenes y para maduritos.

Los centros María Wolff nos ayudaron con los gastos de la fiesta, y sus terapeutas, que nos acompañaron ese día, realizaron una dinámica con los asistentes, con la que todos se divertieron.

Un día lleno de emociones, con gran participación de los asistentes en todas las actividades propuestas.



Comiendo un estupendo menú segoviano.



La "mano inocente" para la rifa.



Un momento de relax tras el aperitivo.



Luis, uno de los afortunados.



Panorámica de la plaza.



Un momento de la dinámica de María Wolff.



Un "figura" en plena exhibición.



En pleno concurso de pasodobles.



CONCIERTO ME OLVIDÉ DE VIVIR

me olvidé de vivir
gala-concierto
miércoles 22 de septiembre 2004 - 20:00 h. Palacio de Vistalegre

VISTALEGRE
Vista de artistas:

La lucha contra el Alzheimer

Organiza: **La Rebotica** Patrocina: **FUNDACIÓN COLEGAS** A beneficio de: **proyecto alzheimer**

Con la colaboración de:

Parte de la campaña que, con el título *Me olvidé de vivir*, organiza el programa de radio LA REBOTICA, a beneficio del Programa Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, el día 22 de septiembre se celebrará una gala-concierto de duetos formados por cantantes conocidos de todos, como:

M.^a Dolores Pradera y Clara Montes
Cómplices
Miguel Ríos y Maná
Los Panchos y Tamara
Bebo Valdés y Diego El Cigala
Los Pecos y Andy y Lucas
José M.^a Guzmán y Esmeralda Grao
Joan Manuel Serrat y Sole Jiménez
Greta y los Garbo y Bustamante
Inma Serrano y Tontxu
Miriam y Calderón

Presentará la gala Julio Iglesias

Se editará un CD

El acto estará presidido por Su Majestad La Reina.

Las entradas, de varios precios, ya están a la venta en El Corte Inglés.

En AFAL tenemos a la venta entradas de 35 €.

También se pueden reservar entradas en el tfno. 91 535 77 10 (Azucena, Pilar o Eva).

También se puede colaborar con la compra de CDs, del libro de cuentos premiados de La Rebotica y haciendo un ingreso de Fila Cero al número de cuenta de Caja Madrid: 2038 1158 56 6800020985.



UN NUEVO CANAL PARA LAS NEUROCIENCIAS

La Fundación Neurociencias y Envejecimiento, con la colaboración de Fundación Telefónica, ha puesto en marcha un canal para la investigación y el conocimiento de las enfermedades degenerativas, integrado en la Red Internacional Solidaria (RIS).

Se trata de un canal que plantea el estudio y difusión de la Neurociencia desde un punto de vista multidisciplinario, para comprender el origen de las funciones nerviosas, particularmente aquellas más sofisticadas, como el pensamiento, emociones y comportamientos, así como sus enfermedades.

Este nuevo espacio, www.fundacionneurociencias.org, está articulado en diferentes áreas que contienen, entre otros asuntos, información sobre las neurociencias, acceso a asociaciones de enfermos y sociedades científicas, un centro de documentación con multitud de informes y noticias en pdf, actividades, punto de encuentro con cartas y foros, etc.

LA DIABETES AUMENTA EL RIESGO DE PADECER ALZHEIMER

Según un estudio publicado en la revista *The archives of Neurology*, los diabéticos tienen una probabilidad un 65 % mayor de desarrollar Alzheimer que los no diabéticos.

Por otra parte, la revista *Proceedings of the National Academy of Sciences* publica un estudio de la Universidad de Colonia (Alemania) y del Centro de Diabetes Joslin (Boston, Massachussets) que sugiere que la resistencia a la insulina puede afectar a la función de las neuronas y provocar algunos de los cambios bioquímicos característicos del Alzheimer.

La diabetes asociada a la obesidad afecta a un 20 % de las personas con más de 65 años y también se relaciona con los problemas cardiovasculares y los fallos renales.

Fuentes: *Diario Médico* (febrero 2004) y *Solidaridad Digital* (mayo 2004).

EUTANASIA Y DEMENCIA EN HOLANDA

Una noticia de ACI DIGITAL, fechada en Roma el pasado 4 de junio, asegura que el Colegio de Fiscales en Utrecht, Holanda, determinó que, bajo condiciones estrictas, la demencia puede ser una razón legítima para aplicar la eutanasia.

Refiriéndose al polémico caso del médico que "ayudó a morir" a un paciente de Alzheimer, el citado organismo dictaminó que el diagnóstico de Alzheimer es una causa insuficiente para decidir la aplicación de la eutanasia, pero señaló que sí puede ser aplicada cuando el paciente no tenga perspectivas de recuperación psíquica y padezca dolores insufribles.

PREVENIR LAS ESCARAS

Según la Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEG), las úlceras por presión, llamadas también úlceras por decúbito, escaras o llagas, afectan cada día a unos 63.000 españoles, especialmente ancianos, discapacitados y enfermos.

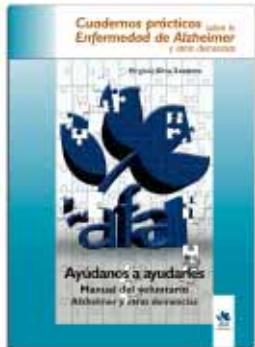
Los principales **factores de riesgo** para desarrollar estas úlceras son:

- La edad avanzada.
- La calidad de la piel.
- La pérdida de masa muscular.
- La incapacidad de mover algunas partes del cuerpo sin ayuda.
- La desnutrición.
- La pérdida importante de movilidad, con la consiguiente permanencia sentado en sillón durante un número importante de horas.
- La postración en una cama o silla de ruedas.
- El sufrir patologías crónicas, como diabetes o hipertensión arterial.
- La incontinencia urinaria.

Las escaras, que, una vez aparecen, resultan de muy difícil tratamiento, pueden, sin embargo, prevenirse. Es muy importante que no lleguen a aparecer. Para ello, el cuidador familiar debe estar bien informado y formado en la manera de cuidar a su enfermo cuando ve que éste *empieza* a perder su capacidad de andar, máxime si sufre incontinencia. Es el momento de acudir a la Asociación en busca de orientación.



Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias



Virginia Silva Zavaleta

Colección Cuadernos Prácticos, nº 7.

Edita: AFAL. Madrid, 2004. 154 págs.

Prologado por Carmen Laviña, la presidenta de la Plataforma para la Promoción del Voluntariado en España, este manual está pensado para ayudar, aconsejar y orientar al voluntario en demencias, de una AFA o de otras organizaciones, acerca de los problemas que puedan surgir en su actividad, en cualquiera de las áreas de apoyo posibles. Recoge la amplia experiencia de su autora, psicóloga de AFAL y Coordinadora de su Programa de Voluntariado, en el trato con enfermos de Alzheimer y sus familias. Será libro de texto en los cursos de formación de AFAL para sus aspirantes a voluntario.

Dónde se puede encontrar: en AFAL.

Cuadernos para un voluntario de una Asociación de Familiares de Alzheimer



Flor de Juan Diéguez y otros autores

Edita: FEAFa Castilla y León. León, 2004. 108 págs.

Con el formato de un cuaderno de trabajo, este manual surge con la clara vocación de ser un instrumento práctico y muy claro que sirva de ayuda a los voluntarios de FEAFa y, por extensión, a cualquier otra AFA que disponga de voluntarios. La sencillez y facilidad de uso, convierten este libro —ilustrado con dibujos y que se apoya en el juego de colores para distinguir los temas— en una

valiosa herramienta para el voluntario de cualquier AFA.

Dónde se puede encontrar: en FEAFa. Tfno.: 987 263 868. E-mail: alzhleon@afacayle.org

Aspectos médico-legales de las demencias



José Aso Escario, José Vicente Martínez Quiónoz y Ricardo Arregui Calvo

Edita: Masson. Barcelona, 2004. 229 págs.

Se trata de un completísimo tratado sobre las demencias y sus aspectos legales, de tanta importancia para el enfermo y el cuidador, que se inicia

con una clara catalogación de las demencias según sus características, para continuar con su relación con el Derecho y con la Bioética. Dirigido, con un lenguaje deliberadamente sencillo, tanto a profesionales especializados como a cualquier interesado en profundizar en el conocimiento de las demencias. Un libro que no debe faltar en la biblioteca de ninguna persona u organización relacionada con el Alzheimer y otras demencias.

Dónde se puede encontrar: en librerías especializadas.

Retos de la sociedad biotecnológica. Ciencia y Ética

Pedro Cuevas y otros

Edita: FAES (Fundación para el Análisis y los Estudios Sociales). Ávila, 2004. 336 págs.

Para abordar las vertientes científica, ética y social de la biotecnología en una sociedad moderna y globalizada, la fundación FAES organizó en julio de 2003 un curso cuyas ponencias reúne ahora este libro. Su objetivo es ofrecer una visión rigurosa y una reflexión crítica sobre la forma de estructurar el progreso biotecnológico y sus aplicaciones. Incluye temas tan interesantes como el genoma humano, el impacto de la biotecnología en la alimentación humana o la manipulación genética de los seres vivos.

Dónde se puede encontrar: dirigirse a FAES. Tfno 91 576 68 57. E-mail: fundacionfaes@fundacionfaes.org.



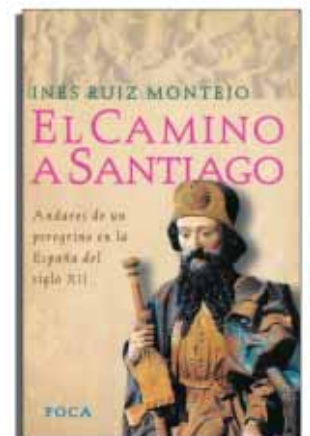
El camino a Santiago. Andares de un peregrino en la España del siglo XII

Inés Ruiz Montejo

Edita: Foca. Madrid, 2004. 154 págs.

La autora, profesora de Arte Medieval en la Universidad Complutense de Madrid, **ha donado a AFAL los derechos de autor de este libro**, construido a partir de la información recogida del viaje de peregrinación a Compostela, entre los años 1130 y 1140, de Aymeric Picaud, posible clérigo francés, que aportó noticias de la época sobre etapas, lugares y condiciones del llamado camino francés, a modo de pautas y consejos. De su mano, nos adentramos en el viaje del peregrino con el deseo de vislumbrar, a través de sus referencias, un reflejo veraz del Camino jacobeo en los reinos hispano-cristianos del siglo XII. Este libro tiene un precio muy ajustado (10 €), con intención de que todos puedan adquirirlo, **a beneficio de AFAL**, en este año jubilar.

Dónde se puede encontrar: en librerías.





voluntariado

Formación para voluntarios que se inician

Siguiendo con la programación de las actividades, el próximo Curso de Formación para nuevos voluntarios tendrá lugar del 18 al 22 de octubre del presente año, en horario de tarde, de 16.00 a 19 horas.



Nuestro voluntariado en el salón inmobiliario

Gracias a la colaboración y generosidad de la Fundación AEQUITAS, que nos cedió un espacio en su stand, por segundo año consecutivo, nuestros voluntarios estuvieron dando información y repartiendo nuestro material informativo a todas aquellas personas que se acercaron al II Salón Inmobiliario de Madrid, del 23 al 26 de junio en IFEMA, cumpliendo así con uno de los objetivos de AFAL: la divulgación de nuestra labor en la sociedad.

Curso de reciclaje para voluntarios

Para facilitar la asistencia, cada curso se impartirá en dos sesiones horarias: mañana y tarde. Los que deseen asistir pueden llamar a AFAL en su horario habitual.





Plan regional del voluntariado



Se ha puesto en marcha el 1.º Plan Regional de Voluntariado de la Comunidad de Madrid bajo el lema *Entre todos, para todos*. Este plan tendrá como objetivo la necesidad de señalar caminos de futuro, ejes de crecimiento y líneas de encuentro y, sobre todo, servirá para la potenciación, desarrollo y cualificación de la participación cívica.

Este Plan está siendo elaborado por un equipo técnico de profesionales en el mundo del voluntariado designado por la Comunidad de Madrid. Para la culminación de este primer Plan, se calcula un periodo de elaboración de año y medio.

Curso práctico de estimulación al enfermo

Objetivo: Capacitar al voluntario para estimular al enfermo en su entorno familiar durante su acompañamiento en el domicilio.

Horario de mañana: Miércoles, 29 de septiembre, de 10.00 a 14.00 h.

Horario de tarde: Martes, 28 de septiembre, de 16.00 a 19.00 h.

Requisitos: Sólo para voluntarios de AFAL que estén realizando acompañamiento al enfermo en el domicilio.

Gratuito.

Monitores: David Losada y Virginia Silva.

Taller de relajación

Objetivo: Entrenar al voluntario para alcanzar una relajación profunda que sea liberadora de estrés.

Horario de mañana: Martes, 5 de octubre, de 12.00 a 13.00 h.

Horario de tarde: Miércoles, 6 de octubre, de 17.00 a 18.00 h.

Requisitos: Ser voluntario de AFAL.

Gratuito.

Monitor: Enrique Castillo.



Como todos sabéis, el grupo de Usera tiene ya seis años de existencia. Ahora nos reunimos en el Centro de Salud «Las Calesas». Queremos dar las gracias al gerente, a los médicos, a las trabajadoras sociales, enfermeras... a todos los que hacen posible que nuestros familiares de enfermos de Alzheimer puedan tener un sitio donde reunirse y descargar la tensión que produce el cuidado diario de nuestros enfermos, que tanto necesitan de nuestra ayuda.

El GAMA de Usera sigue siendo un grupo fuerte, donde se puede encontrar apoyo y amistad y se puede hablar libremente, ya que te escuchan y te comprenden.

El grupo de Carabanchel va subiendo de asistencia, creo que es el más numeroso. Lo coordina mi compañera Dolores Herráez y se reúnen los jueves en el centro de salud de General Ricardos, donde también cuentan con el apoyo de médicos, trabajadoras sociales, enfermeras, etc. A todos ellos también va nuestro agradecimiento. ¡Gracias a todos!

Quiero contar la experiencia que hemos vivido los dos grupos con el taller de risoterapia, que nos ha permitido comprobar el valor de la risa, que hace que la vida del cuidador se haga más llevadera. Y de nuevo quiero dar las gracias, en este caso a la trabajadora social de San Filiberto, Alicia López, por ce-

dermos el gimnasio para realizar las cuatro sesiones. Y gracias también a Mercedes, nuestra monitora, por dar un poco de tu tiempo a estos familiares que lo pasaron tan bien y por conseguir que, por unas horas, rieran y lloraran, pero esta vez de risa.

Algunos comentarios referentes a estas sesiones:

Marisol cuenta que hacía 20 años que no reía con tantas ganas.

Valentín dice que le supo a poco.

Rafael lo pasó tan bien que se quería llevar a Mercedes a su casa.

Ángel (un enfermo de Alzheimer que asistió y participó como todos) le preguntó a la monitora que cuándo había otra boda; para él fue una fiesta donde vio alegría.

Domi, la más «joven» del grupo, aun dependiendo de su garrota, participó y disfrutó como una niña.

A Conchi, nuestra secretaria de los dos grupos, Mercedes le demostró que se es capaz de despertar después de un largo día y una mala noche. Gracias, Conchi, por hacernos la fotografía.

También tuvimos oportunidad de conocer a Mari Luz, del grupo de Carabanchel, que rió tanto que todos nos contagiarnos de su risa. Nos hizo de «gallo», un gallo de lo más divertido.

Todos han dicho que fueron pocos los días y que les gustaría repetir. Yo animo a todos a que, si tenéis ocasión de asistir a un taller de risoterapia de los que ofrece AFAL, no os lo penséis, es muy beneficioso para todo.

Que la alegría de la risa entre en vuestros corazones y podáis transmitir a vuestro familiar el amor con sonrisas. **No dejéis de sonreír a vuestro enfermo.** Un abrazo para todos.

Carmen Rico





Tarde te quise, madre, pero... ¡cuánto te quiero!

A lo largo de nuestra ya dilatada vida, tuvimos muchas diferencias. Discutíamos con frecuencia, nuestros caracteres eran muy distintos. En muy pocas ocasiones dialogábamos como madre e hija.

La vida no te fue nada fácil. Tuviste que pasar tres veces por el trance más antinatural que existe, sobrevivir a la muerte de tres de tus hijos. Es muy probable que este hecho marcara tu existencia, bastante gris siempre. No te gustaban las fiestas, ni disfrutabas con ellas. Repetías con frecuencia que donde mejor te encontrabas era en tu casa, y a su cuidador dedicabas la mayor parte del tiempo. Hacías punto, ganchillo, cosías, cocinabas, limpiabas... y no echabas nada en falta.

Siempre me dedicaste muy poco tiempo. Mi hermano Juan nació tres años más tarde que yo y, con sólo un año de vida, le detectaron una enfermedad que terminó con él con sólo doce años. Juanín te necesitaba mucho, por eso te olvidaste un poco de mí. Y este distanciamiento lo hemos acusado siempre.

Fue necesario que algo tan cruel como el Alzheimer se manifestara, para yo tomar conciencia de cuánto te quiero. Fue necesario verte desvalida, perdida en el vacío, derrotada, vagabunda, siempre triste e inútil según los cánones, para que yo te sintiera más útil que nunca.

¡Cuánto hemos pasado juntas! El desconcierto de las primeras fases de la enfermedad cuánto nos hizo sufrir. Enfrentamientos continuos, conversaciones incoherentes, violencia verbal y a veces física, y cansancio, mucho cansancio. Qué ingrato eres, Alzheimer. Cuánto dueles, cuánto daño haces. Cuánta soledad, cuántos interrogantes, miedos, angustias, cuánto llanto, contenido unas veces, silencioso otras, a «moco tendido» las menos. Cuánto dolor, cuánta tristeza.

Después vino la fase de las mañanas en el centro de día. En total, diez meses. Al principio volvías contenta, podías relacionarte, hacer cosas. A veces conocías tu casa, tus cosas, tu familia, tus amigos. Otras veces, ni siquiera eso.

Después, la residencia. Dejarte allí ha sido la experiencia más dura de mi vida. Lejos de casa, a 35 Km. que resultaban eternos por los continuos atascos que tuvimos que soportar casi a diario. Cuántas lágrimas derramadas en ese trayecto. Cuánta desolación en tu cara cuando nos despedíamos. Luché cuanto pude por tenerte más cerca y poder dedicarte más tiempo. Y lo conseguí. Ahora estás a sólo cuatro Km. de casa, y esto para mí es la mejor lotería.

Pero no todo es malo, madre. Parecerá una aberración decir que tu enfermedad (que no he podido evitar) ha sido para mí un auténtico regalo. Pero es cierto, por ella he podido conocer y convivir con dos colectivos que desconocía: los ancianos y los enfermos demenciados. Por ella he podido identificarme con el dolor, el sufrimiento y la soledad de muchas personas que comparten conmigo lo que son y lo que tienen. Por ella he podido valorar la auténtica amistad, y el ánimo y apoyo recibido de tantas personas. Por ella he conocido la dedicación y el cariño de los profesionales que trabajan con vosotros. Por ella, debes saber que tus hijos (mi hermano y yo) estamos contigo. Por ella doy gracias cada día por el don de la fe que tú sembraste en mí. Por ella experimento cada día que Dios, aunque a veces no lo entienda, me quiere, me sostiene, me ayuda. Por ella he podido quererte como no imaginaba. Por ella me tendrás siempre a tu lado.

Me duele muchísimo tu dolor. Vive todo lo que Dios quiera, yo no me voy a cansar. Porque **tarde te quise, madre, pero... ¡cuánto te quiero!**

Cecilia Gómez Grano de Oro



La Fundación Æquitas, del Consejo General del Notariado

Blanca Entrena Palomero
Coordinadora de la Fundación Æquitas

Constituida en 1999, la Fundación Æquitas nace con la misión de **mejorar las leyes** que afectan a menores, personas con discapacidad y personas mayores, y para el **asesoramiento** sobre la forma de ejercitar la capacidad jurídica y de obrar de las personas con discapacidad. Para ello, aúna los esfuerzos que, por separado, realizaban muchos notarios, poniendo sus conocimientos al servicio de la sociedad en una labor de asesoramiento gratuito a los colectivos menos favorecidos, a aquellas personas que normalmente no se acercan a una notaría y que están necesitados de asesoramiento acerca de sus derechos y de la forma de ejercitarlos. En esta labor, la Fundación Æquitas colabora con todas aquellas entidades que, sin ánimo de

lucro, ayudan a colectivos desfavorecidos de nuestra sociedad. Del mismo modo, se relaciona con todo tipo de organizaciones e instituciones públicas, como Fiscalía General del Estado, Consejo General del Poder Judicial, Ministerio de Justicia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, fundaciones tutelares, consejerías de lo social, asociaciones de enfermos, mutualidades de discapacitados psíquicos, universidades...

En el artículo V de sus Estatutos, se expresa que *La Fundación Æquitas tiene como fin esencial la prestación de ayuda y colaboración para potenciar el desarrollo y efectividad de los derechos de las personas que, sea por razones de edad o por enfermedad física o psíquica, sea por pertenecer a de-*

terminados colectivos socialmente menos favorecidos, están necesitadas de una especial protección.

Las actividades de Æquitas se encuentran bajo la dirección de su Patronato, presidido por Juan Bolás Alfonso, también Presidente del Consejo General del Notariado y notario de Madrid.

Como parte de los logros de su misión en beneficio de los colectivos más necesitados de protección jurídica, Æquitas vio en 2003 realizados **dos de sus grandes proyectos**:

1. La promulgación de la Ley 41/2003, de 18 de noviembre, de **Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad** y la modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativa Tributaria, con esta finalidad. En esta ley volcó la Fundación Æquitas dos años de trabajo, en el que colaboraron asociaciones e instituciones del ámbito de la discapacidad y atención a personas mayores (CERMI, AFAL, FEAPS, ONCE, TAU y otras). A destacar en



M.^ª Fernanda Ayán, Directora de Programación y Concertación Asistencial de Obra Social Caja Madrid; Blanca Entrena, Coordinadora de la Fundación Æquitas, y Blanca Clavijo, Presidenta de AFAL, a la salida de un acto.



Ponencia de Blanca Clavijo en unas Jornadas de la Fundación Æquitas, realizadas con la colaboración de AFAL

lía General del Estado, Ministerio de Justicia, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Consejo General del Poder Judicial, Consejo General de la Abogacía y Consejo General de Procuradores.

Además, la firma de un convenio marco entre el Consejo General del Poder Judicial y la Fundación Æquitas en materia de formación, investigación y publicaciones, ha intensificado la participación de esta última en cursos, coloquios y mesas redondas, tanto en el ámbito investigador como en el formativo, dirigido a todos los miembros de ambas instituciones. Lo mismo ha ocurrido con el convenio marco de colaboración entre la Fiscalía General del Estado y la Fundación Æquitas.

meros títulos, que van recogiendo las ponencias de las sucesivas Jornadas de la Fundación.

Queremos insistir en que el asesoramiento es uno de los objetivos prioritarios de la Fundación. A este fin se han dirigido las pasadas Jornadas de Granada, las de Valladolid, el curso en el Consejo General del Poder Judicial y otras muchas actividades. Todo ello realizado con la colaboración de más de 200 notarios voluntarios por toda España y con la de otros amigos de asociaciones como AFAL, a través de su presidenta, Blanca Clavijo, presente en todas nuestras Jornadas, y de M.^a Jesús Morala, quien nos acompaña en numerosas ocasiones y es la responsable de que tengamos recuerdos gráficos de nuestros acontecimientos.

La labor más próxima al ciudadano, se lleva a cabo diariamente a través del consultorio en nuestra web, www.aequitas.org, que cuenta con quince notarios que, de forma voluntaria y altruista, se comprometen a prestar asesoramiento a los particulares o asociaciones que necesiten preguntar algo. Esta página atiende numerosas consultas, llegando a un amplio círculo de personas. También puede dirigirse el interesado al E-mail info@aequitas.org.

Animamos a todos a utilizar la **tarjeta VISA ÆQUITAS**. De este modo, sin coste alguno para su usuario, éste ayuda a financiar nuestros proyectos.

esta ley es todo lo referente al patrimonio protegido de las personas con discapacidad y su régimen fiscal, la autotutela y poderes en previsión de la propia discapacidad, y, por último, el contrato de alimentos y derecho de habitación.

2. La constitución del **Foro Justicia y Discapacidad**, que coordina el trabajo de los distintos profesionales del mundo jurídico y de los ministerios relacionados con la protección jurídica de las personas con discapacidad: Fisca-

Æquitas ha instituido un Premio de Investigación Jurídica anual, que ha celebrado ya dos ediciones.

La Fundación organiza diversas Jornadas al año, en diferentes ciudades españolas, sobre temas variados, relativos a la protección jurídica de los colectivos antes mencionados.

La Fundación Æquitas lanzó en 2004 una línea editorial propia, con la colección La Llave, de la que se han editado ya los dos pri-



Acto de constitución del Foro Justicia y Discapacidad.



AFAL en el stand de Fundación Æquitas en el I Salón Inmobiliario de Madrid.

Pertenecientes a la línea editorial de AFAL

Colección Cuadernos Prácticos

Colabora: OBRA SOCIAL CAJA MADRID

- 0 Alzheimer. El reto del siglo XXI (Agotado).
- 1 Guía práctica de cuidados para personas afectadas de enfermedad de Alzheimer. Cuidados de enfermería. (Agotado).
- 2 ¿Cómo debemos tratar y cuidar a una persona con enfermedad de Alzheimer? Perspectiva Bioética.
- 3 Aspectos jurídicos de la enfermedad de Alzheimer.
- 4 Alzheimer: hechos y dichos de sus cuidadores.
- 5 Comienza un nuevo día —¡Alzheimer!, una visión penetrante sobre el sentido de la vida—.
- 6 Respuesta a los problemas de enfermería más comunes en los enfermos de Alzheimer u otras demencias.
- 7 Ayúdanos a ayudarles. Manual del voluntario. Alzheimer y otras demencias.

Otras ediciones de AFAL

El Baúl de los Recuerdos
Manual de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en ambiente familiar



Libros de otras editoriales

Conseguidos, en algunos casos, con un descuento sobre precio de librería

- En casa tenemos un enfermo de Alzheimer (Edición corregida, de CEAFA).
- Amami, Alfredo... y otras historias clínicas (Colección de relatos). A beneficio del Banco de Tejidos para Investigación Neurológica.

Para poder examinar y/o conseguir cualquiera de estos libros, se puede acudir a la sede de AFAL, en horario de 9 a 14 h. y de 16 a 19 h., de lunes a jueves, y en los meses de junio, julio y agosto de 8 a 15 h.

Cursos

Curso para familiares

Días: de lunes a jueves. 20 horas.

Horario: de 16.00 a 19.00 h.

Monitores: profesionales expertos en cada disciplina relacionada con el Alzheimer.

Precio: 40 €.

Persona de contacto: Eva López, trabajadora social de AFAL. Grupo de unas 20 personas.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Talleres

Duelo

Días: cinco miércoles del mes.

Horario: tardes, 16.30 – 18.30 h.

Precio: 10 €.

Requisitos: cuidadores de enfermos en fase muy avanzada o ya fallecidos.

Monitor: Manuel Nevado, psicólogo de AFAL.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Aspectos jurídicos de la enfermedad de Alzheimer u otras demencias

Días: cuatro jueves del mes.

Horario: tardes, 16.30 – 18.30 h.

Precio: 10 €.

Objetivos: resolución de dudas sobre incapacitación, internamiento, testamentos, etc.

Monitora: María Luisa Serrano, asesora jurídica de AFAL.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Relajación

Días: siete miércoles.

Horario: tardes, 17.00 – 18.00 h.

Precio: 10 €.

Objetivos: aprender a alcanzar una relajación profunda, liberadora del estrés.

Monitor: Dr. Enrique Castillo.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Movilizaciones y transferencias

Días: cinco jueves.

Horario: 16.00 – 18.00 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar a movilizar a un enfermo con dificultad para la marcha o que ya no camina, sin causarle lesiones ni causárselas a sí mismo.

Monitor: Álvaro Redondo.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Actividades de la vida diaria

Días: 4, 11, 18 y 25 de marzo y 1 de abril (jueves).

Horario: 16.00 – 18.00 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar la manera adecuada de ayudar al enfermo en las actividades de la vida diaria del enfermo leve o moderado.

Monitor: Álvaro Redondo.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Masaje

Días: cinco jueves.

Horario: tardes, 16.30 – 18.30 h.

Precio: 40 €.

Objetivos: enseñar al cuidador familiar a relajar los músculos del enfermo avanzado mediante masaje.

Monitora: Natacha Izquierdo.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Taller de Memoria

Días: una semana (de lunes a viernes).

Horario: 10.00 – 13.00 h.

Precio: 10 €.

Dirigido a: cuidadores familiares con quejas de memoria, para su entrenamiento.

Monitora: Sonia Bermejo.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

Taller de higiene bucal

Días: 22 de abril y 20 de mayo (jueves).

Horario: 11.00 – 13.00 h.

Precio: 10 €.

Dirigido a: cuidadores familiares de enfermos moderados que necesitan supervisión para realizar su higiene bucal diaria.

Monitora: Dra. Cristina López Soto.

Los interesados deben llamar a AFAL (91 309 16 60). Las fechas se concretarán cuando se haya formado un grupo de unas 10 personas.

