

AFA MARINA BAIXA



MEMORIA 2017

ÍNDICE

1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

- A) Etapas Clínico-Evolutivas de la Enfermedad de Alzheimer
- B) Estadíos de la Enfermedad de Alzheimer
- C) Datos clave para comprender la Enfermedad de Alzheimer

2. AFA MARINA BAIXA

2.1 Miembros de AFA MARINA BAIXA:

- A) Junta Directiva
- B) Organigrama
- C) Socios

2.2 La Asociación

2.3 Servicios Ofrecidos por AFA Marina Baixa

3. MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

4. SUBVENCIONES OFICIALES

5. CONCLUSIONES

1. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Cuando hablamos de demencia nos referimos a aquella situación, fuera de la normalidad, que se caracteriza por la disminución global de las funciones cognitivas, y cuya consecuencia inmediata es la de interferir en las actividades habituales de la persona.

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente a partir de los 80 años, aunque puede presentarse en personas más jóvenes, en edades comprendidas entre los 65 y 75 años, y excepcionalmente en edades que rondan los 50. Se la considera una demencia neuro-degenerativa primaria, actualmente irreversible y progresiva, cuyo origen es conocido, pero no en toda su totalidad, lo que hace que sea una de las enfermedades más investigadas a escala mundial.

Clínicamente, se inicia con la presencia de síntomas imperceptibles tan discretos que no se les presta atención y, con el tiempo, de forma silenciosa y progresiva, de repente da la cara llenando todo el escenario de nuestras vidas. La "casi normalidad" de su existencia dificulta su detección cuando se presenta y por tanto también su diagnóstico precoz. La importancia del diagnóstico en esta fase es la constatación clínica del déficit y la intervención farmacológica en las fases iniciales, modificando el curso de la enfermedad y favoreciendo en gran manera que la persona mantenga la autonomía durante el mayor tiempo posible, siendo "una carga" más llevadera para todo el núcleo cuidador. El tratamiento con anticolinesterásicos de forma precoz ha cambiado el futuro del Alzheimer, considerándose un tratamiento incuestionable.

Han sido imprescindibles muchos años de intensa investigación científica para lograr describir, de una forma bastante aproximada, la historia natural del mal de Alzheimer... cuáles son sus primeras manifestaciones, los principales estadios evolutivos por los que suele avanzar la enfermedad, hacia donde se encamina y donde, finalmente, desemboca. A pesar de los avances y progresos logrados en los últimos años, meritorios y de indudable interés clínico, siempre es importante no olvidar que la Enfermedad de Alzheimer es un trastorno, por definición, especialmente complejo y heterogéneo, donde entran en juego factores, dimensiones, condicionantes y variables no siempre fáciles o susceptibles de ser 'sintetizadas' en unas pautas clínicas de evolución y que en última instancia van a determinar la manifestación, evolución y el impacto potencial de la enfermedad, no sólo sobre el propio enfermo sino sobre su entorno sociofamiliar más próximo.

A) ETAPAS CLÍNICO-EVOLUTIVAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer pasa por diferentes etapas, caracterizadas cada una de ellas por un progresivo empeoramiento de la sintomatología. A grandes rasgos, estas etapas son:

**DISFUNCIÓN
NEUROPSICOLÓGICA**

**MANIFESTACIONES
NEUROPSIQUIÁTRICAS**

**ALTERACIÓN DE LAS
ACTIVIDADES FUNCIONALES,
INSTRUMENTALES Y BÁSICAS DE
LA VIDA DIARIA**

|

CAMBIOS PSICOAFECTIVOS

**CAMBIOS DE LA PERSONALIDAD
Y DE LA CONDUCTA**

**CAMBIOS DE LA RESPUESTA
INTELLECTUAL**

Podemos dividir todo el proceso de la enfermedad en siete estadios:

B) ESTADIOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ESTADIO	NOMBRE	CARACTERÍSTICAS
GDS 1	<i>"Ausencia sin Deterioro Cognitivo"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - No hay quejas subjetivas de pérdida de memoria. - No se objetiva déficit de memoria en la entrevista clínica.
GDS 2	<i>"Déficit cognitivo muy leve"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Hay quejas subjetivas de pérdida de memoria, con mayor frecuencia en las siguientes áreas: <ul style="list-style-type: none"> a) olvido del lugar donde ha colocado objetos familiares b) olvido de nombres previamente bien conocidos - No hay evidencia objetiva de déficit de memoria en la entrevista clínica. Sin déficit objetivos en el trabajo y en situaciones sociales.
GDS 3	<i>"Déficit cognitivo leve"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas. -Generalmente lo observan familias y enemigos.
GDS 4	<i>"Déficit cognitivo moderado"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit observable en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados.
GDS 5	<i>"Déficit cognitivo moderadamente grave"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones.
GDS 6	<i>"Déficit cognitivo grave"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 sub-estudios siguientes: <ul style="list-style-type: none"> a) disminución de la habilidad de vestirse sólo b) disminución de la habilidad para bañarse sólo c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse sólo d) disminución de la continencia urinaria e) disminución de la continencia fecal
GDS 7	<i>"Déficit cognitivo muy grave"</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican 6 sub-estadios: <ul style="list-style-type: none"> a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras b) capacidad de habla limitada a una única palabra c) pérdida de la capacidad para caminar sólo, sin ayuda d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda e) pérdida de la capacidad para sonreír f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida

C) DATOS CLAVE PARA COMPRENDER LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

PREGUNTA	RESPUESTA
¿QUÉ ES?	<p>1. Es una demencia que está siendo investigada porque aún hoy no se han encontrado las causas de esta degeneración.</p> <p>2. Es una enfermedad del cerebro y los cambios que ocasiona se pueden observar en el cerebro postmortem, se sabe que esta degeneración está estrechamente vinculada a la muerte neuronal, la acumulación de los depósitos de proteínas y la atrofia del cerebro.</p> <p>3. Se vincula la posibilidad de que esta enfermedad pueda ser de origen genético, algunas investigaciones van por este camino. Los factores ambientales y sociales pueden estar desempeñando un papel crucial en el desarrollo de la enfermedad.</p>
¿CUÁNDO PUEDE APARECER?	<p>- El Alzheimer puede darse en distintos ciclos de la vida:</p> <p>1. El Alzheimer de inicio temprano donde el enfermo es una persona de mediana edad y que posiblemente la causa sea genética</p> <p>2. El Alzheimer de inicio tardío que suele aparecer a partir de los 60 años y donde el mapa genético puede ser una variable de la enfermedad pero no la causa principal.</p> <p>3. Como norma general podría afirmarse que la Enfermedad de Alzheimer tiende a evolucionar y progresar de una forma más rápida y dramática en aquellos casos donde la edad del enfermo en el momento de la detección de la enfermedad es más precoz.</p>
¿CUÁNTOS AFECTADOS EXISTEN?	<p>- Se calcula que en la actualidad <i>47 millones de personas en todo el mundo</i> padecen la enfermedad de Alzheimer</p> <p>- <i>En España hay alrededor de 1.127.403 enfermos</i> de Alzheimer.</p> <p>- <i>En la Comunidad Valenciana existen unos 113.000 enfermos.</i></p> <p>- <i>El número de enfermos asciende a una velocidad prácticamente de epidemia, habiéndose duplicado la cifra de pacientes en los últimos años.</i></p>
¿QUÉ VARIABLES AFECTAN AL DIAGNÓSTICO?	<p>- La Enfermedad de Alzheimer no es fácil de diagnosticar. Se encuentra 'mediatizada' por múltiples variables, no siempre fáciles de determinar a priori:</p> <ul style="list-style-type: none"> • por ejemplo el estado general de salud del que parte el propio enfermo • el momento o estadio en el que se ha diagnosticado la enfermedad • el tipo y dosis de la medicación administrada • el ambiente sociofamiliar que le rodea • la disponibilidad real en su entorno próximo de recursos socio sanitarios especializados • la calidad (o ausencia) de los cuidados y atenciones que recibe por parte de su círculo social más próximo

2. AFA MARINA BAIXA

2.1. MIEMBROS DE AFA MARINA BAIXA

A) JUNTA DIRECTIVA:

PRESIDENTA: Purificación Mondragón Álvarez.

VICEPRESIDENTA: Elena Román Sánchez

SECRETARIA: Sonia Cantero Zubieta

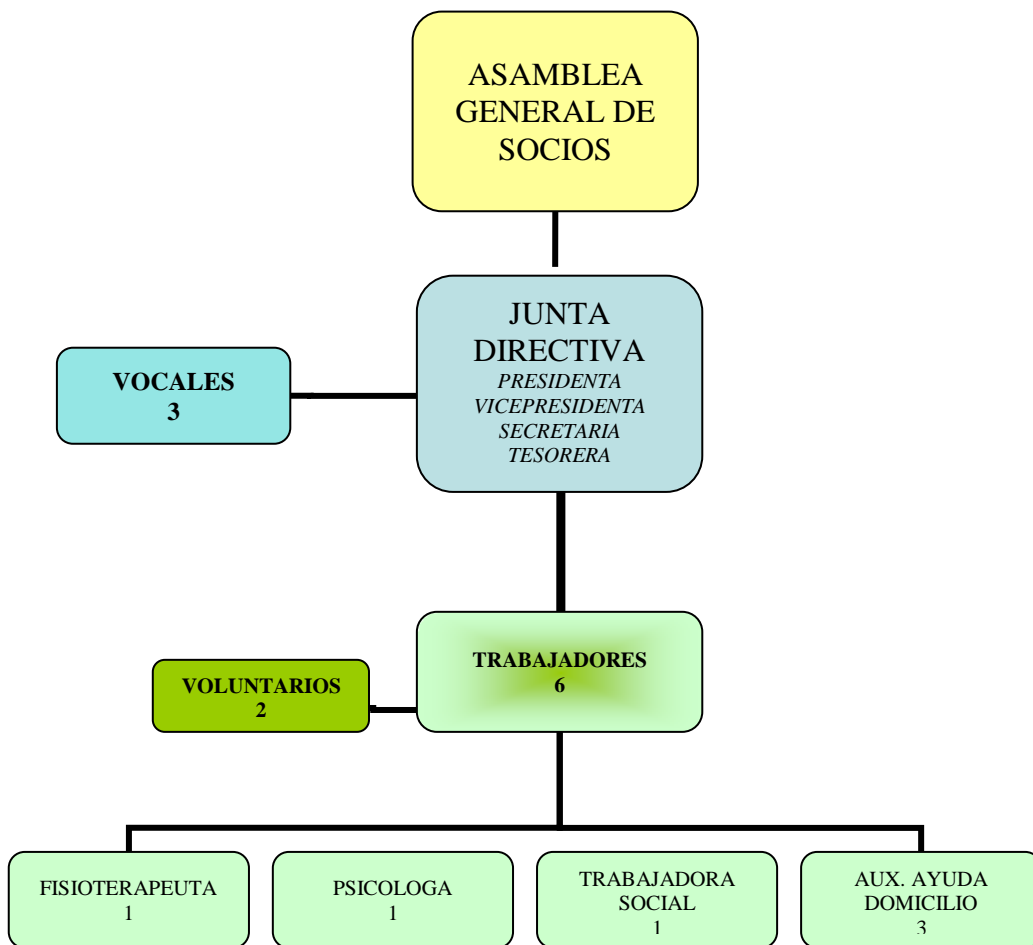
TESORERA: Victoria Cortés Sáez

VOCAL 1ª: Josefina Montes Sánchez

VOCAL 2ª: Antonia Varón Rodríguez

VOCAL 3º: Purificación Giménez Soriano

B) ORGANIGRAMA:



C) SOCIOS

En la actualidad AFA MARINA BAIXA cuenta con 165 socios.

2.2 LA ASOCIACIÓN

Nuestra Asociación surge debido a la necesidad de ofrecer apoyo a los familiares cuidadores de los enfermos de Alzheimer y por supuesto de los propios enfermos.

Se llevan a cabo las charlas y reuniones con el objetivo de consolidar una Asociación de ayuda mutua que diera apoyo a todos los miembros de la misma la intención de mejorar su calidad de vida y la de sus enfermos. Con la ayuda y el esfuerzo de los miembros que la integran, así como de otras entidades y de colaboradores no asociadas, una concienciación general y una respuesta positiva de la población hacia esta enfermedad se fundó **AFACOMA**.

La asociación fue fundada el 3 de abril de 1995, contando con pocos miembros, en la actualidad forman parte de la misma 165 socios.

Nuestros **objetivos generales** son:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y de sus familiares
- Aprender a convivir lo mejor posible con un enfermo de Alzheimer
- Conseguir la atención integral que nuestros enfermos
- Apoyar y mejorar la situación psicosocial de las familias cuidadoras

Nuestros **objetivos específicos** son:

- Asesorar e informar sobre la enfermedad de Alzheimer y orientar a los familiares de los enfermos en cuestiones sanitarias, sociales, jurídicas, psicológicas y económicas.
- Apoyar y ayudar a los familiares para afrontar el impacto psicológico que supone la enfermedad.
- Orientar hacia la atención integral del enfermo.
- Estimular la investigación científica en aquellos aspectos de la enfermedad todavía no bien definidos.

- Cubrir la necesidad de un diagnóstico correcto.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones sobre la carga familiar que supone atender al afectado.
- Representar y defender los intereses de los enfermos y de sus familiares.
 - Conseguir que las administraciones, las organizaciones filantrópicas, los medios de comunicación y la sociedad en general tengan conciencia de las cargas que las familias de los pacientes deben soportar y con su apoyo se multipliquen los recursos destinados a estos enfermos.
 - Estimular la creación de agrupaciones de autoayuda, que permitan repartir las cargas asistenciales y convertirlas en algo soportable.
 - Organizar cursos en los que se explique los avances que se vayan produciendo y las técnicas de los cuidados de estos enfermos.

2.3 SERVICIOS QUE OFRECE LA ASOCIACIÓN

1. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO:

Se trata de un servicio de especial relevancia puesto que supone el primer contacto entre la familia y la Asociación. Mediante el mismo, a través de una entrevista mantenida entre la Trabajadora Social y el/los familiares, se trata de ofrecer toda la información pertinente y relevante en torno a:

- La enfermedad, su evolución.
- Comportamientos asociados.
- Comunicación con el enfermo.
- Recursos Sociales existentes.
- Recursos y servicios que se ofrecen desde la Asociación.

Se trata de un servicio facilitador. A partir del mismo, obtenemos una información clara y verídica de la realidad por la que atraviesa cada persona/ familia, información que queda recogida en los Informes Sociales. A partir de ellos se puede organizar todo el trabajo posterior a realizar tanto con los Enfermos de Alzheimer, como con sus familiares.

Dentro de este Servicio, se puede encuadrar también el de Divulgación/Sensibilización. Se trata de acercar a la población a la realidad de la Enfermedad de Alzheimer. Para ello, se realizan diversas actividades: charlas, video-forum, cursos, Festivales Benéficos, Mesas Petitorias, Artículos en prensa, etc.

Todo ello nos permite darnos a conocer, captar nuevos socios, hacernos oír ante las diferentes administraciones, captar a personal voluntario... y otros muchos aspectos esenciales para una adecuada atención a esta enfermedad.

2. VALORACION NEUROPSICOLÓGICA

La neuropsicóloga de la asociación bajo cita previa, tras más de una hora de valoración del enfermo, realiza un informe neuropsicológico donde en él se determina cual es el grado de deterioro del enfermo así como de las capacidades cognoscitivas afectadas y preservadas.

Con dicho informe podemos:

- valorar su posible inclusión en uno de los dos grupos del taller de psicoestimulación cognitiva (válido tanto para los talleres en el centro como a nivel domiciliario).
- evaluar la progresión de la enfermedad y por ende del deterioro cognitivo del paciente gracias a los informes de control que se hacen con carácter regular.
- aportar una prueba más para otros profesionales sanitarios y así llegar a un diagnóstico clínico más certero.
- ayudar a diferenciar entre diversos tipos de demencia.

3. APOYO PSICOLÓGICO

Desde la asociación se presta apoyo psicológico tanto a los enfermos como a sus familiares que lo demanden, es muy importante llevar a cabo este servicio debido al carácter crónico y progresivo de la enfermedad, los cuidadores principales suelen padecer directa o indirectamente, así como el resto de la familia, problemas de estrés, ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, somatizaciones... e incluso, tras el fallecimiento del familiar se puede dar un duelo patológico.

Este apoyo psicológico que se presta desde la asociación está materializado también en diferentes programas y talleres que se materializan en los siguientes:

- **Programa de atención psicológica individual.**

La terapia individual es una terapia psicológica con personas que presentan trastornos emocionales (ansiedad, depresión,...) también se intervienen a los familiares que tienen una aptitud negativa con respecto a la enfermedad y que suele afectar al empeoramiento de su estado de anímico y por ende de la relación y cuidado con el enfermo.

Por ello el objetivo más general de la atención psicológica es la atención asistencial especializada tanto del enfermo de Alzheimer como de sus familiares y no solo en el centro donde se atiende en los enfermos de Alzheimer, sino en su medio donde habitualmente vive y para esto el trabajo psicológico debe comprender las visitas a domicilio, la orientación y formación familiar en el manejo del paciente, el apoyo psicológico y psicoterapéutico en cada caso particular y el asesoramiento a los encargados del cuidado del enfermo, participando activamente en la formación profesional de este personal.

- **Programa de Ayuda Mutua y Autoayuda.**

Son terapias psicológicas con un grupo de personas (familiares, cuidadores) que les ayudan a descargar tensiones, fomentar lazos de comunicación, aprender estrategias de desviación y descarga, las cuales pueden ser utilizadas por éstos en la vida cotidiana de la familia.

Un grupo de apoyo es un grupo de personas con intereses comunes, con una problemática común que buscan respuestas a sus inquietudes y les sirve como una vía de escape.

Los grupos de Ayuda Mutua y Autoayuda que se llevan a cabo desde la asociación tienen lugar una vez al mes en el local de la asociación. Concretamente el primer viernes de cada mes a excepción del mes de agosto y septiembre el primero por coincidir con el periodo vacacional y el segundo por ser el mes en el que llevamos a cabo todas las actividades de la Semana de Alzheimer con motivo del Día Mundial de Alzheimer.

4. TALLER DE PSICOESTIMULACIÓN COGNITIVA

La base científica en la que se asienta la intervención terapéutica no farmacológica en el campo de las demencias y especialmente la estimulación cognitiva, es la capacidad plástica del cerebro, conocida como neuroplasticidad. Se define como "la respuesta que da el cerebro para adaptarse a las nuevas situaciones y reestablecer el equilibrio alterado después de una lesión".

Se trabajan todas las capacidades cognoscitivas que se van deteriorando como son: la memoria, orientación, gnosias, praxias, funciones ejecutivas, lectura, escritura, comprensión, lenguaje, atención, expresión oral.

Se trata de un servicio que ofrece la asociación para estimular a aquellas personas diagnosticadas de probable Enfermedad de Alzheimer y/o otras demencias que se encuentren en grado leve o moderado. Existen dos grupos de Terapia en función del estadio o fase (GDS) en el que el enfermo se encuentre. Las sesiones son dos veces por semana para cada grupo con una duración de 3 horas, el objetivo principal es: *mantener la calidad de vida del enfermo al mismo tiempo que se favorece el descanso y respiro del cuidador.*

También se lleva a cabo este servicio desde el domicilio en aquellos casos en los que las situaciones y/o enfermos son más específicos.

5. SESIONES DE FISIOTERAPIA

A medida que avanza la enfermedad, la musculatura está más rígida y los enfermos tienden a adoptar una posición fetal, por tanto se hace necesaria una atención fisioterapéutica para que los enfermos tengan una mayor movilidad.

Cada vez son más las Asociaciones que incluyen este tipo de servicio destinado a sus usuarios, prestándose de manera individualizada y directa en los domicilios. De este modo, se atienden las necesidades de aquellos enfermos que por una serie de circunstancias (dificultades de desplazamiento, principalmente) no acuden ni a los Centros de Día ni a los diferentes Talleres organizados.

Desde hace casi un año, también se están realizando sesiones de Psicomotricidad con nuestros enfermos. Estas sesiones persiguen varios objetivos: mantener el estado físico del enfermo, la funcionalidad para las labores de la vida diaria y mejorar su calidad de vida. Se llevan a cabo de dos formas distintas:

* Tienen un precio simbólico de 10 € la sesión por enfermo, y 15 € por familiar.

* Además también se dan sesiones de Fisioterapia para los dos grupos de Psicoestimulación Cognitiva.

En la actualidad, se ofrecen sesiones de Fisioterapia a domicilio, tan solo en los casos de enfermos encamados. El resto de enfermos acude a nuestra clínica a recibirlas.

6. BIBLIOGRAFIA ESPECÍFICA SOBRE LA ENFERMEDAD

Desde la asociación se ofrece el servicio de préstamo de material sobre la enfermedad tales como Guías, Manuales, Libros, Cuadernos de actividades para estimular al enfermo en casa, Revistas Especializadas, y material audiovisual.

7. AYUDAS TÉCNICAS

Préstamo de material adaptado, silla de ruedas, sillas especiales para la ducha, peucos, colchón antiescaras, así como la existencia de convenios con tiendas especializadas en este ámbito.

8. ACTIVIDADES DE COORDINACIÓN

Las actividades que se desarrollan van dirigidas a establecer un contacto diario con las instituciones públicas:

- Relación con las instituciones públicas de Sanidad y Bienestar Social: Consejerías, Diputación Provincial de Alicante, Ayuntamientos (Benidorm, La Nucía, Alfaz del Pí, Altea, Villajoyosa,...), Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Relación con otras Asociaciones e instituciones: Federación Valenciana (FEVAFA), CEAFA.
- Intervención en los medios de comunicación locales y comarcales; Periódico Información, Noticias Benidorm, Radio Sirena, Onda Cero Villajoyosa y Radio Benidorm.

3. MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

AFA Marina Baixa programó una serie de actos para llevar a cabo durante el año 2017. A lo largo del año fueron surgiendo más actos que iremos resumiendo a continuación.

ENERO:

- Se realiza el almuerzo de Roscón de Reyes para los usuarios, familiares y autoridades.

FEBRERO:

- La Asociación celebra con los usuarios San Valentín.
- Celebración de Carnaval en AFA, con disfraces y máscaras.

ABRIL:

- Cambio de sede social de AFA Marina Baixa.

MAYO:

- Inauguración nueva sede de la entidad con asistencia de autoridades, familiares y otras entidades sociales.

JUNIO:

- Visita de la Dra. Inmaculada Clemente Paulino. Directora del Centro de Salud Pública de Benidorm.
- I Marcha Solidaria "Contra el Olvido". Promovida por la Asociación de Vecinos Mont Benidorm.

JULIO:

- Gala Casino Mediterráneo. Seis Pechugas y un pavo presentaron el espectáculo "Gallina Blanca", a beneficio de AFA Marina Baixa.

AGOSTO:

- Fiesta Solidaria Activ Beni Night en el Hotel Servigroup Rialto, a beneficio de varias entidades de la localidad, entre ellas AFA.

SEPTIEMBRE:

- Salida con enfermos y familiares a ibi, Petrer y Novelda, subvencionado por la Diputación de Alicante.
- Con la colaboración del Ayuntamiento, se realizó una rueda de prensa para informar sobre el comienzo de la semana de Alzheimer, y los actos previstos.
- Del 18 al 24 de Septiembre tuvo lugar la Semana de Alzheimer 2017, subvencionada la coordinación de la misma por la Excm. Diputación de Alicante.

OCTUBRE:

- Acto benéfico en Pub "La Librería". Benidorm

DICIEMBRE

- Participación en el Mercadillo Navideño organizado por la Asociación de Benidorm, ASMIBE.
- Participación en el Mercadillo Navideño de La Nucía.
- Almuerzo Navideño en AFA Marina Baixa.

4. SUBVENCIONES OFICIALES

- ✓ Durante los años de vida de AFA MARINA BAIXA son muchas las ayudas solicitadas, las subvenciones aprobadas y rechazadas, así como convenios con todo tipo de entidades, durante el año 2017 estas fueron las ayudas recibidas.

- ✓ - De la Conselleria de Sanidad: 6.064,46€. Gestionado por la Federación de Asociaciones Valencianas de Enfermos de Alzheimer.
- ✓ - Del MTAS (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales): Nos han concedido para distintos programas, un total de 17.511,00€ (subvención de CEAFA con cargo al IRPF de 2016).
- ✓ - Subvención Ayuntamiento de Benidorm para ejecución de programas 5.903,40€.
- ✓ De Consellería de Bienestar Social, para el programa de Talleres de Psicoestimulación Cognitiva nos han concedido 55.000,00€.
- ✓ De Diputación de Alicante, para Ocio y Tiempo Libre, nos han concedido 350€, para Equipamiento 2.357,00€, para Sensibilización: 1.559,40€, para Inclusión social: 5.123,00€ y para Cursos y Talleres, 1.430,80€

5. CONCLUSIONES

Actualmente AFA Marina Baixa cuenta con 165 socios, número que sigue creciendo cada día. Desde nuestra Asociación, intentamos hacer más fácil ésta dura enfermedad. Como únicos recursos para llevar a cabo nuestra labor, contamos con las subvenciones que se nos conceden, además de las cuotas de socios (50 € al año en nuestro caso) y el dinero recaudado en festivales benéficos, lotería, etc... Por todo ello, toda ayuda es poca para que la Asociación siga creciendo y se puedan mejorar nuestros servicios.

No sólo se trata de prestar servicios que satisfagan a nuestros usuarios, nos referimos también a la labor de sensibilización y difusión en torno a la enfermedad, así como a la investigación de la misma.

Hasta el momento, los beneficios observados en todos los usuarios de los servicios, tanto de psicoestimulación cognitiva, fisioterapia y terapia individual, son muy positivos, por lo que debemos seguir luchando para que estos servicios se puedan mantener y por supuesto, ampliar, tratando de que cada vez sean más los beneficiarios de los mismos.

Podemos decir que el interés principal de AFA Marina Baixa es prestar a las familias el apoyo y la ayuda que precisen, por este motivo se están llevando a cabo todos los programas enumerados anteriormente.