



Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Rioja

Declarada de utilidad pública - Año 2000

Con certificado de calidad ISO 9001:2015

Nº 15
Ejemplar gratuito

Septiembre 2022

Trabajamos para
mantener los
recuerdos

www.afarioja.org



SUMARIO

- 2 Sumario / Editorial
- 3 Día Mundial del Alzheimer 2022
- 4 Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)
- 7 Encuentros con expertos
- 8 Actividades AFA Rioja
- 11 Congreso Nacional de CEAFA
- 12 El cortometraje que rodamos con AFA Rioja
- 13 Entrevista
- 14 Relato / Noticias
- 15 Colabora / Lotería / Tarjetas

AFA Rioja

Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de La Rioja

Editada por AFA Rioja

Menéndez Pelayo, 9 (entrada por c/Somosierra)
26002 Logroño (La Rioja)
Tels.: 941 231 994 / 629 555 635 / 648 038 090
Fax: 941 258 273
www.afarioja.org
www.facebook.com/asociacionalzheimer/

Presidenta de honor:

Ana M^a Ayensa

Junta Directiva:

Presidente: Alberto De Pablo García
Vicepresidente: Samuel Rocandio Gárate
Tesorera: Clara Cancio Maestre
Secretaria: Lara de Soto Santamaría
Vocales: Arantxa Añorga Lizarralde,
Francisco Javier Díaz Mues, M^a Teresa
Galarreta Juez, Ricardo Marraco Ramírez,
Dolores Ruiz Uriarte, Marta Viguera Sarabia

Equipo Técnico:

Esperanza Moraga, directora
Anabella Martínez, psicóloga
Jesús Jiménez, psicólogo
Sara López, psicóloga
Rakel Goñi, trabajadora social
Sarai Bayón, trabajadora social
Aitor Piñeiro, terapeuta
Sara Domene, terapeuta
Pablo Martínez, terapeuta
Diego Badiola, terapeuta
Laura Concha, terapeuta
Jésica Benito, terapeuta
Rosa Cerro, musicoterapeuta
Aziza Fares, auxiliar
Carmen Jorquera, auxiliar
Iluminada Sarrión, auxiliar
M^a Jesús Sáenz, auxiliar

Depósito legal: LR-966-2017

La Asociación no se responsabiliza de las opiniones vertidas en este boletín por sus colaboradores.

► EDITORIAL

Estimados socios/as, familiares, amigos/as y todos/as aquellos/as que de alguna manera formáis parte de la familia de AFA Rioja:

Volvemos a estar de nuevo con vosotros a través de esta revista. Desde el año 2019 no veía la luz, pero no porque AFA Rioja no haya realizado actividades, más bien todo lo contrario. Frente a las dificultades sufridas debido a la pandemia, ha sido necesario un sobreesfuerzo por parte de todos para seguir adelante y continuar prestando a la sociedad el servicio al que nuestra asociación se debe.

Por ello, mi gran reconocimiento, en primer lugar, es para todos y cada uno de los trabajadores de AFA Rioja. Sin su compromiso y dedicación en todo momento hubiera sido imposible tener hoy el 100% de las actividades en marcha: talleres, atención a familiares, grupos de apoyo, valoraciones, excursiones, jornadas, día mundial, etc. Por todo ello, ¡GRACIAS!

También quiero destacar, y lo podéis comprobar en la revista, que desde AFA Rioja trabajamos en proyectos que van más allá de los límites de la comunidad autónoma. Junto con la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA) nos disponemos a poner en marcha el denominado PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer) autonómico de La Rioja, desarrollando así el PEPA nacional que lleva varios años en marcha y tan buenos resultados está arrojando.

Otro proyecto muy interesante, en colaboración con el Servicio Riojano de Salud, que en breve verá reflejados sus resultados, es el censo de personas diagnosticadas, proyecto también impulsado por CEAFA a nivel nacional.

Por otro lado, pronto se celebrará el Día Mundial de Alzheimer 2022, que este año lleva el lema "InvestigAcción". Con motivo de esta jornada quiero recalcar la importancia de la investigación y de la innovación en los tratamientos del Alzheimer, tanto a nivel farmacológico como en terapias no farmacológicas. En este sentido, nuestra asociación desarrolla constantemente acciones de investigación y talleres innovadores cuyas conclusiones y resultados han sido expuestos en las jornadas y en el Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en Vitoria el pasado mes de noviembre.

Espero que la revista os resulte de interés.

Un fuerte abrazo para todos,

Alberto de Pablo

Presidente de AFA Rioja



► DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2022



El próximo 21 de septiembre se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease Internacional (ADI) en 1994.

“InvestigAcción”

Bajo el lema “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de La Rioja (AFA Rioja) plantean sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la investigación. La Real Academia de la Lengua Española confiere tres entradas al término “investigar”: indagar para descubrir algo; indagar para aclarar la conducta de ciertas personas sospechosas de actuar ilegalmente; y realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia.

Aquí nos interesan la primera y tercera acepción del término investigar, pues están vinculadas con el propósito que CEAFA se plantea para este Día Mundial del Alzheimer 2022.

Aparentemente, en el ámbito de la investigación tal y como se entiende a nivel general, puede parecer que el significado más apropiado ha de ser el tercero, lo cual es cierto desde una perspectiva de investigación biomédica que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada.

Sin embargo, no debe olvidarse la primera acepción (indagar para descubrir algo), porque está en la base de lo que la Confederación concibe como investigación social o sociosanitaria. Este es otro tipo de investigación basada también en los principios científicos que rigen los procesos investigadores, que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.

Agenda

- **Miércoles, 14 de septiembre. 11.00 h**
Rueda de prensa en la que el presidente de AFA Rioja, Alberto de Pablo, planteará las reivindicaciones para este año en el Día Mundial.
- **Miércoles, 21 de septiembre. De 10.30 h a 14.30 h**
Como todos los años, pondremos mesas informativas y petitorias en diferentes puntos de la ciudad.

Si podéis colaborar ese día, poneos en contacto con la Asociación. ¡OS NECESITAMOS!

Mesas informativas y petitorias: Gran Vía, 14; Vara de Rey (esquina Jorge Vigón); El Espolón (frente a Muro de La Mata); Portales (en Ayuntamiento viejo y Centro Cultural Ibercaja); Bretón de los Herreros (esquina juzgados); y Avda. de la Paz (Escuela de Artes).

► EL PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER (PEPA) LLEGA A LA RIOJA

AFA Rioja, junto con la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (CEAFA), trabaja para poner en marcha el denominado PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer) en La Rioja. Esta iniciativa nacional lleva varios años en marcha y está obteniendo unos resultados muy positivos.

¿QUÉ ES PEPA?

En el año 2017 se constituyó el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), impulsado por la Confederación Española de Alzheimer, siguiendo experiencias desarrolladas ya en otros países y con la pretensión de conocer si “lo que estamos haciendo está siendo bien valorado por las personas a las que queremos tratar, representar y defender”.

Se trata de una de las iniciativas más importantes e innovadoras que ha realizado CEAFA, permitiendo incorporar/integrar en las propuestas de la Confederación, además de la visión de las personas cuidadoras, la visión de las personas con demencia.



Durante años, los familiares han tenido que asumir la responsabilidad de “hablar por ellos”, por las personas con la enfermedad, principalmente, porque los diagnósticos llegaban demasiado tarde, cuando la persona ya había perdido buena parte de sus capacidades como consecuencia de la evolución de la demencia. Sin embargo, cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer u otra demencia. Estas presentan unas características diferenciadas frente a aquellas personas de edad más avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad:

- Conservan intactas buena parte de sus capacidades, puesto que su deterioro cognitivo todavía es mínimo.
- Viven de su propio trabajo y también su familiar cuidador.
- Algunos tienen hijos y padres que dependen de ellos.

Una de las iniciativas más importantes e innovadoras que ha realizado CEAFA

El PEPA es un panel compuesto por personas jóvenes, normalmente menores de 65 años, diagnosticadas con demencia en fases iniciales o precoces. El objetivo principal es generar un espacio en el que estas personas puedan expresar su opinión sobre temas de su propio interés.

El PEPA se reúne a lo largo del año en grupos de trabajo en los que realizan propuestas y abren debates en la organización. Además, es un órgano de detección, anticipación de circunstancias y reflexión cuyo objetivo es aportar tanto conocimientos como soluciones.

Los integrantes del PEPA acompañan a los representantes de CEAFA en tareas de representación, reivindicación y defensa en los diferentes foros en los que la organización participa. Una de sus últimas intervenciones tuvo lugar el 3 de marzo, en la Jornada Detección y Diagnóstico Temprano. Nuevos Paradigmas en Alzheimer, celebrada en la sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados. En esta actividad, Ildfonso Fernández, nuestro amigo, usuario de los talleres de estimulación de AFA e integrante del PEPA, leyó su discurso, titulado “Cómo mejorar el sistema desde el punto de vista del paciente con demencia”. Sus aportaciones permiten tener conocimiento de primera mano sobre su opinión, vivencias, circunstancias, problemas... y, en general, sobre su convivencia diaria con el entorno y la enfermedad.

De esta manera se genera un nuevo marco conceptual que va a orientar el trabajo de la Confederación, ajustando sus propuestas y complementando su labor de representación y defensa del colectivo que padece Alzheimer y otras demencias.

Asimismo, permite:

- Consolidar un espacio en el que se pueda trabajar por el colectivo Alzheimer, construyendo nuevas perspectivas de abordaje creadas a partir de la experiencia propia de los que directamente son protagonistas de su enfermedad.
- Aportar una visión ética en el abordaje de los debates que se suscitan en torno a la enfermedad de Alzheimer en todas sus etapas, puesto que la enfermedad no afecta de la misma manera a personas diagnosticadas con 50 años que a personas con 80.
- Reforzar la necesidad de una planificación del abordaje de la enfermedad de manera que permita dejar constancia de cómo queremos ser cuidados cuando nuestra capacidad esté mermada o cómo nos gustaría que nos cuidasen al final de la vida.
- Robustecer la figura de la persona afectada por la enfermedad, persona con demencia y persona cuidadora (y su entorno familiar).

Las reivindicaciones que hasta la fecha el PEPA ha realizado y que han sido asumidas como propias por parte de CEAFA son, entre otras:

- “El diagnóstico debe ser comunicado al paciente. El médico debe dirigirse al paciente para darle la noticia”

“Detrás del diagnóstico hay siempre una persona, con sus defectos y virtudes, pero con sus derechos y casi siempre con capacidad para hacer frente a la noticia”

(Ildefonso Fernández, miembro del PEPA.
Sesión plenaria del VII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA)

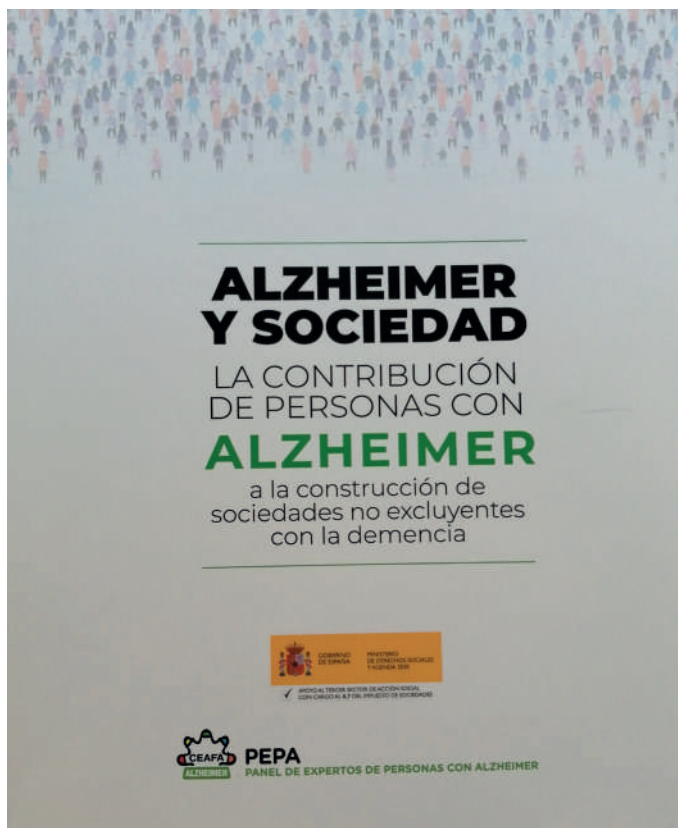
- Los médicos, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada, han de adoptar los tiempos de consulta necesarios adaptándose a las necesidades de los pacientes y dejar de limitarse a cupos o a presupuestos.
- Ha de seguirse trabajando para emitir diagnósticos tempranos y certeros y, a ser posible, en fases pro-

drómicas de la enfermedad, con el potencial que ello conlleva no sólo para la preparación del entorno familiar, sino también en el campo de la investigación.

- En lo relativo a la investigación, incrementar la comunicación y la coordinación entre los distintos equipos de investigación, fomentando el intercambio de conocimientos entre ellos, buscando la excelencia en esta materia.



- Mejora y fluidez en la comunicación de modo que los procesos de reclutamiento (para participar en ensayos clínicos) sean más ágiles y eficaces. Con ello, ganaríamos todos.
- Seguir apoyando la investigación en sus diferentes modalidades, incrementando en lo que sea necesario la inversión dedicada, y poniendo todos los tipos de investigación al mismo nivel de importancia (investigación biomédica y sociosanitaria).
- Los recursos deben estar siempre al servicio de la satisfacción de los derechos de las personas y no al de otros intereses por muy lícitos que sean.
- Avanzar en la elaboración de las reformas laborales pertinentes que regulen desde la legislación vigente estas adaptaciones de los puestos de trabajo.
- Apoyar a la persona con Alzheimer, privilegiando situaciones en las que pueda seguir desenvolviéndose de manera autónoma durante el mayor tiempo posible.
- Avanzar en el desarrollo e implantación de ciudades solidarias con el Alzheimer, entornos amigables que nos permitan seguir desarrollando nuestras vidas en los ámbitos en los que habitualmente nos movemos.
- Incrementar la comunicación y la coordinación entre la parte médica y los servicios sociales.



- Financiar las terapias no farmacológicas por los sistemas; que sean prescritas como parte del tratamiento.
- Los recursos para Alzheimer son muy generalistas y enfocados a personas de edad avanzada. Se deben ofrecer recursos adaptados a la edad y características de la persona.

El 30 de julio de 2021, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) presentó en la sede de CEFAA en Pamplona el estudio "Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia." En este documento, los miembros del panel concretan su punto de vista respecto a los cambios sufridos desde el inicio de la enfermedad, haciendo hincapié en las barreras que se encuentran en su día a día. El estudio establece una serie de propuestas, recomendaciones y exigencias que han de tener en cuenta quiénes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer.

IMPULSO DEL PEPA A NIVEL AUTONÓMICO

Existen desigualdades territoriales que se producen en las diferentes comunidades autónomas. Las políticas o estrategias que afectan a las personas que conviven con Alzheimer u otra demencia no son aplicadas de la misma manera en todos los lugares.

Por ello, es necesario impulsar paneles de expertos de personas con Alzheimer que refuercen y certifiquen el trabajo y la acción del tejido asociativo en las comunidades autónomas.

El fin último es generar una red de PEPAS de manera que un representante de cada panel autonómico participe en el PEPA estatal de CEFAA. Así, el trabajo que se realice en cada uno de los paneles retroalimentará al resto, permitiendo, entre otros, obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España y analizar el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.



Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias estamos convencidos de que el PEPA contribuye a un mejor tratamiento de la enfermedad y permite tener a un paciente implicado, responsable y bien informado, siendo el eje central en el abordaje de la enfermedad.

El pasado 11 de mayo se iniciaron los primeros pasos con la estructura confederal para poner en marcha los procesos de constitución de los PEPA Autonómicos.

CONCLUSIONES

- El PEPA supone un paso fundamental en el abordaje de la enfermedad de Alzheimer y la constatación de que es posible poner a las personas en el centro de las políticas y hacerlas partícipes de las decisiones que van a afectar a sus vidas.
- La participación del PEPA completa la labor de representación del colectivo y aporta valor a la labor de CEFAA.
- El PEPA certifica la acción de la Confederación y confiere una mayor legitimación a sus reivindicaciones y propuestas.
- El PEPA contribuye a la normalización de la enfermedad y a la dignificación de la persona.

ENCUENTROS CON EXPERTOS

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER



Encuentro 1

28 de abril de 2022, de 11 a 12 horas

**Factores de riesgo en la demencia
¿Puede hacerse prevención?**

Ponente: **Dr. Enrique Arrieta**,
secretario del grupo de trabajo de
Neurología de **SEMERGEN**



Encuentro 2

12 de mayo de 2022, de 11 a 12 horas

**El diagnóstico precoz del Alzheimer.
Perspectiva del paciente y del
familiar cuidador**

Ponentes: Dña. **Mariló Almagro**,
presidenta de **CEAFA**, y **José
Antonio García**, miembro del **PEPA**



Encuentro 3

19 de mayo de 2022, de 11 a 12 horas

**El infradiagnóstico de las
demencias**

Ponente: **Dr. Ángel Martín**,
facultativo especialista en Neurología
y vocal de **SEN**



Encuentro 4

16 de junio de 2022, de 17 a 18 horas

**La psiquiatría en la detección y
atención de las demencias**

Ponente: **Dr. Manuel Martín**, director
médico, vicepresidente y coordinador
del grupo de trabajo de demencias
de la **SEP**



Encuentro 5

6 de octubre de 2022, de 17 a 18 horas

**Envejecimiento saludable,
fragilidad cognitiva y demencia**

Ponente: **Dr. Manuel Antón**,
coordinador en la unidad de
Demencias en Geriatria y miembro
del grupo de trabajo de la **SEGG**



Encuentro 6

20 de octubre de 2022, de 11 a 12 horas

**El papel que juega la atención
primaria en la detección de las
demencias**

Ponente: **Dr. Alberto Freire**,
coordinador del grupo de trabajo en
neurología de la **SEMG**



Encuentro 7

10 de noviembre de 2022, de 11 a 12 horas

Diagnóstico precoz y certero

Ponente: **Dr. Juan Fortea**, vocal
del grupo de estudio de Conducta y
Demencia de la **SEN**



Encuentro 8

24 de noviembre de 2022, de 11 a 12 horas

**Manejo de los síntomas
psiquiátricos en las primeras
fases: reto para los cuidadores**

Ponente: **Dr. Manuel A. Franco**, jefe
del servicio de Psiquiatría y Salud
Mental y presidente de la **SEPG**

ACTIVIDADES AFA RIOJA

► Retomamos las salidas culturales

Durante los últimos meses hemos reanudado nuestras salidas culturales con usuarios de los dos centros. En diciembre realizamos una visita guiada al Museo Würth para conocer la exposición Pathos, de Christopher Lehmpfuhl (Berlín, 1972).

Durante el mes de mayo organizamos diversas visitas guiadas, de mañana y de tarde, a la Biblioteca de La Rioja Almudena Grandes. Recorrimos sus diferentes espacios y terminamos en el archivo histórico.

Asimismo, hemos conocido la Casa de la Danza de Logroño. Su director, Perfecto Uriel, nos explicó con detalle diferentes objetos y trajes relacionados con la danza.

En otra ocasión visitamos la Casa de las Ciencias de Logroño, donde visualizamos diferentes muestras sobre el arte rupestre en el arco mediterráneo.

También realizamos varias visitas guiadas al Parque Municipal de Jardinería. Disfrutamos de sus diferentes espacios, entre los cuales recordamos especialmente la rosaleda, el vivero y el hotel de insectos.

Además, durante varios días hemos paseado por los alrededores del centro de la calle Manresa. De ese modo hemos realizado una actividad saludable y hemos disfrutado del entorno del barrio.



► Excursión al Jardín Botánico de La Rioja

Después de dos años sin poder realizar excursiones, por fin pudimos organizar y disfrutar de una salida de todo un día con nuestros usuarios. El 15 de junio, con las personas que asisten al centro de Somosierra, y el 16 de junio, con las del centro de Yagüe, visitamos el Jardín Botánico de La Rioja, ubicado en el Camino Viejo de Hormilla-Azofra.

Recorrimos los diferentes espacios guiados por las personas responsables, visualizamos un vídeo, llevamos a cabo una manualidad con barro y yeso, y almorzamos. Posteriormente, comimos en las cercanías del Monasterio de San Millán de la Cogolla con unas espectaculares vistas.

Un intenso calor nos acompañó toda la jornada, pero no impidió que disfrutásemos del paisaje, la música, la comida y las actividades.



► Actividades en los centros

Terapias no farmacológicas con grandes beneficios

En los centros de AFA Rioja, ubicados en las calles Menéndez Pelayo y Manresa de Logroño, realizamos actividades de estimulación cognitiva y utilizamos diferentes terapias no farmacológicas como magia, terapia asistida con animales, musicoterapia, talleres de lectura fácil, manualidades, cocina, horticultura... Mensualmente, Dejando Huella nos visita con perros, cabras... que proporcionan cariño y disfrute a las personas que forman el grupo de terapia asistida con animales.

En el Club de Lectura hemos dinamizado *Romeo y Julieta*, *Viaje al centro de la tierra*, *Robinson Crusoe*, *Bajo el mismo cielo* y *El misterio del camino de Santiago*. Esta intervención goza de una gran aceptación por parte de las personas usuarias, como demuestra la alta participación y su satisfacción.

En los centros también hay tiempo para la magia. Con la colaboración de los magos Alcalá y Cid desarrollamos Espacio Mágico, un programa de intervención no farmacológica que utiliza las herramientas de este arte en pro del beneficio terapéutico de los participantes.



► Actividades de formación y sensibilización

Los días 19, 20 y 21 de octubre se celebraron las XXVIII Jornadas de Demencia Tipo Alzheimer en el Centro Cultural Caja Rioja Gran Vía de Logroño. La actividad fue organizada por AFA Rioja con la colaboración de CaixaBank y del Gobierno de La Rioja.

El 26 de noviembre, la psicóloga y un terapeuta ocupacional de la Asociación intervinieron en la Jornada Políticas para Personas Mayores: Nuevos Desafíos, organizada por la Universidad de La Rioja.

El 1 y 2 de abril el equipo de profesionales de AFA Rioja participó en el curso de formación "Acompañamiento y Empoderamiento de Grupos de Trabajo en Competencias Inter e Intrapersonales".

El 10 de mayo, la Asociación impartió, en la Universidad de La Rioja, una clase de la asignatura de Trabajo Social: Intervención Socioeducativa con Familias.



► Grupos de apoyo

Visita de fin de curso para los grupos de apoyo

AFA Rioja cuenta con seis grupos de apoyo para familiares y un grupo de apoyo para usuarios. De octubre a junio se reúnen cada 15 días. Para despedir esta actividad organizamos una visita por la ciudad de Logroño y una comida. El recorrido estuvo guiado por Federico Soldevilla, presidente de la Asociación Amigos de La Rioja.





¡HAZTE SOCIO/A!

Cuando te comprometes con AFA Rioja contribuyes al desarrollo de los talleres de estimulación, haces posible nuestras charlas informativas gratuitas, colaboras en el mantenimiento de nuestras instalaciones, participas en el sostenimiento del servicio de atención psicológica... Todo esto y mucho más con una única cuota anual de 50 euros.

Información e inscripciones:
Centro Somosierra (c/ Menéndez Pelayo, 9. Logroño)
Centro Manresa (c/ Manresa, 4. Logroño)
941 231 994 · 648 038 090 · afarioja@hotmail.com

**AYÚDANOS A MANTENER
VIVOS LOS BUENOS RECUERDOS**

Repercusión de la pandemia en el estado cognitivo y síntomas neuropsiquiátricos en pacientes con deterioro cognitivo y/o demencia que acuden a un centro de atención integral a familiares y enfermos de Alzheimer (EA) y otras demencias en La Rioja

Bayón García, S.¹; López Alava, S.^{1,2}; Martínez Pérez, A.¹; Maute Tobías, B.¹; Retenir Gómez, N.²; Gómez Eguíaz, M.²; Goñi Ezkate R.¹; Morán Herce E.¹; Marzo Sola, M.²

¹ AFA-Rioja (Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer y otras demencias de La Rioja). Logroño.
² Sección de Neurología. Hospital San Pedro, Logroño.

OBJETIVO: Describir la presencia de sintomatología neuropsiquiátrica y su gravedad en un grupo de usuarios durante la pandemia así como el estrés en el cuidador. Comparar el estado cognitivo previo (a pandemia) y actual.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio descriptivo de variables sociodemográficas de usuarios que acuden al centro. Se administra Minimental state examination (MMSE) a los usuarios y el inventario neuropsiquiátrico (NPI-Q) a los cuidadores.

RESULTADOS:

Muestra de 29 usuarios: Mujeres 86,20%. Edad media: 80 años (67-97). EA 68,96% y otras demencias 31,04%. MMSE (2019) media 24,37 y MMSE (2021) media 23. Cuidadores: mujeres 79,31%; edad media: 55 años (41-85). El 93,10% de usuarios han presentado síntomas neuropsiquiátricos: delirios (27,58%), alucinaciones (10,34%), agitación (37,93%), depresión (41,37%), ansiedad (37,93%), euforia (10,34%), apatía (58,62%), irritabilidad (58,62%), desinhibición (41,37%), conducta motora anómala (10,34%), trastorno del sueño (37,93%), trastorno del apetito (44,82%). Gravedad de síntomas media (7,45). Estrés en el cuidador media (10,03). No hay diferencias significativas en la puntuación del MMSE.

Tabla 1. Variables sociodemográficas y clínicas: 29 usuarios y sus cuidadores principales

USUARIOS	
Sexo	Mujeres 86,20%
Edad	80 años (67-97)
Diagnóstico	68,96% (EA) y 31,04% otras demencias

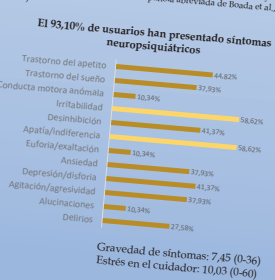
CUIDADORES	
Sexo	Mujeres 79,31%
Edad	55 años (41-85)

Tabla 2. Minimental state examination (MMSE)

MMSE (2019)	24,37
MMSE (2021)	23

No hay diferencias significativas en la puntuación del MMSE.

Figura 1. Síntomas neuropsiquiátricos (Neuropsychiatric Inventory-Forma abreviada NPI-Q). Versión española abreviada de Blesa et al., 2002



Gravedad de síntomas: 7,45 (0-36)
Estrés en el cuidador: 10,03 (0-60)

CONCLUSIONES:

- En nuestra muestra, la mayoría de los usuarios, han presentado síntomas neuropsiquiátricos durante la pandemia, siendo los más frecuentes apatía e irritabilidad.
- Observamos, que la gravedad de estos síntomas y el estrés en el cuidador se han mantenido en niveles bajos en probable relación con la atención psicológica ofrecida durante la pandemia.
- Resaltar la importancia de la estimulación cognitiva dirigida por los profesionales durante la pandemia.

Participación en el Congreso Nacional de CEAFA

Los días 11, 12 y 13 noviembre AFA Rioja participó en el IX Congreso Nacional de Alzheimer Cero Omisiones, Cero Alzheimer. La Asociación intervino presentando tres posters. El congreso, celebrado en Vitoria, fue organizado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares y Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA).

Correlación entre las variables de calidad de vida, estado cognitivo y nivel funcional en la población de AFA Rioja

Aitor Piñero Gago - Terapeuta Ocupacional de AFA Rioja

Objetivos

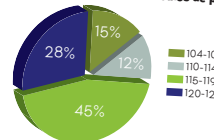
- Identificar el nivel de la calidad de vida (CV) en un grupo de personas con Alzheimer participantes en programas multimodales de terapias no farmacológicas (n=40).
- Conocer el nivel cognitivo y funcional en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria de la población participante.
- Identificar posibles correlaciones entre el nivel de CV y el resto de variables evaluadas e identificar qué factores resultan más determinantes.

Metodología

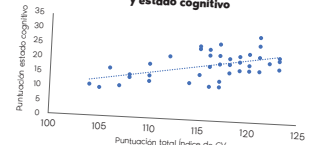
- Metodología empírica, no experimental, descriptiva y correlacional.
- Enfoque cuantitativo mediante la recolección de datos a través de la administración de diferentes instrumentos de medición de acuerdo a las dimensiones de interés del estudio.
- Administración de la escala FUMAT para la CV, Mini Examen Cognoscitivo de Folstein para el estado cognitivo, y el índice de Barthel y de Lawton y Brody para las actividades básicas (AVDB) e instrumentales (AVDI) de la vida diaria.
- Recolección de datos por fuentes directas e indirectas (cuidadores principales).
- Se ha establecido el coeficiente de correlación de Pearson entre las variables mediante el programa Statistical Package for the Social Sciences - SPSS.

Resultados

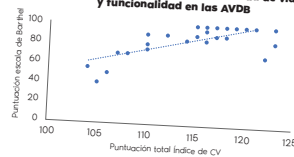
Índice de calidad de vida por intervalos de puntuación



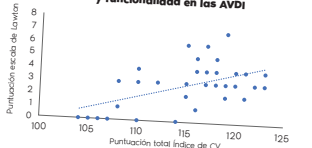
Correlación entre la variable de calidad de vida y estado cognitivo



Correlación entre la variable de calidad de vida y funcionalidad en las AVDB



Correlación entre la variable de calidad de vida y funcionalidad en las AVDI



Índice de Calidad de Vida - FUMAT	Correlación de Pearson	Estado cognitivo	Función en AVDB	Función en AVDI
		0,6	0,777	0,586

Conclusiones

- Índices elevados de calidad de vida en la población diana (M= 116,85).
- Los resultados obtenidos sugieren una fuerte correlación entre la CV, el estado cognitivo y el estado funcional de la persona.
- Las puntuaciones elevadas en el nivel cognitivo y funcional, apoyan puntuaciones elevadas de CV.
- Las dimensiones cognitiva y funcional, pueden actuar como predictivas para el nivel de CV.
- Los resultados fundamentan la necesidad de planificar y desarrollar intervenciones basadas en estas dimensiones como factores relevantes para la CV individual.

Espacio Mágico La magia como herramienta terapéutica en AFA Rioja

Espacio terapéutico centrado en la diversión con impacto positivo en la salud y el bienestar de los usuarios de AFA Rioja
Aitor Piñero Gago y Laura Concha Sáenz-Torre - Terapeutas ocupacionales de AFA Rioja

OBJETIVOS

- Promover procesos individuales de exploración mediante propuestas coherentes con la historia de vida y propuestas individuales.
- Búsqueda del bienestar y placer a través de la participación en actividades basadas en intereses y preferencias.
- Facilitar el desempeño mediante la práctica de habilidades individuales de procesamiento, motrices e interactivas.
- Reforzar aspectos volicionales positivos a través de la participación en la actividad: autoconfianza y orgullo, autoestima, motivación, sentido de eficacia y de competencia.



METODOLOGÍA

- Sesiones grupales, participativas e interactivas (n=15).
- Mensualmente con la participación del Mago Cid y el Mago Alcalá ('Mágica Magia'), fundamentando el contenido de las sesiones con los profesionales de la Asociación.
- Terapia Ocupacional de la Asociación.
- Semanalmente con profesionales del equipo de Terapia Ocupacional de la AFA Rioja.

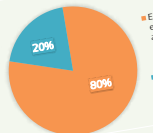
EVALUACIÓN

Medición en octubre 2019

Escala MOHOST	Participación ocupacional
Cuestionario Volicional (VO)	Componentes volicionales
NPI-Q	Experiencia de los participantes
Encuesta individual de elaboración propia	Diversión y satisfacción subjetiva

RESULTADOS

VO - octubre '19



MOHOST - octubre '19



NPI - octubre '19

Media	14,3333
Error típico	0,3187
Desviación estándar	1,2344

CONCLUSIONES

- Los resultados obtenidos sugieren que la magia, como herramienta terapéutica en personas con Alzheimer:
 - Provee y genera experiencias positivas en los/as participantes.
 - Apoya la participación ocupacional en actividades significativas de acuerdo a sus características individuales.
 - Proporciona altos niveles de diversión y satisfacción en los/as participantes, quienes además expresan bienestar, motivación y percepción de competencia.



► EL CORTOMETRAJE QUE RODAMOS CON AFA RIOJA

Tradicionalmente, por cuanto tiene de giro radical e imprevisible, de catarsis impuesta contra nuestra consciencia y libertad, la enfermedad ha sido una materia prima eficaz para el arte. No creo que sea el miedo lo que ha convertido a un fenómeno biológico como **la enfermedad en un artefacto cultural, sino su arrolladora aptitud para violentar esa ilusión narrativa de los “planes” (en los que nos acomodamos para vivir)** y para transformar trascendentalmente las realidades que aspiramos a domesticar.

Advertía el lírico cineasta ruso Tarkovski que cualquier película, por muy dramática que sea, debe abrirse a la esperanza. *Versiones para una vida*, el cortometraje del que vamos a hablar en este artículo, quiere cumplir esa premisa ideológica de modo que vibre no como una ficción para la esperanza, sino como **una ficción esperanzada**.

SINOPSIS

César comienza a sufrir Alzheimer con apenas cincuenta años (el perfil del personaje refleja que los diagnósticos en edades tempranas son frecuentes). Es un músico de pop que se ha obsesionado con su éxito profesional, lo que ha deteriorado las relaciones con su esposa e hija.

Se hace consciente de que se disipa su trémula memoria y de que, por tanto, su estrella pública, social, va a tener que apagarse; así que **advierte en el Alzheimer una oportunidad íntima para conjurar su ser pasado, para retornar a la familia a la que ha descuidado y construir una nueva identidad con la que puede procurarse una vida sustitutiva y que sospecha mejor**.

El corto va enhebrando escenas en las que prorrumpe el subterráneo conflicto con su esposa e hija, y al que la enfermedad (¿y acaso la utilización que César quiere hacer de ella como argumento o, aún más, excusa para redimirse?) añade un factor implacable. César se enfrentará a reacciones duras, alejadas de la compasión y la indulgencia, y el Alzheimer avanzará de manera inexorable.

La película fue finalista del certamen *La Rioja de cine*, celebrado el 10 de noviembre. Por el poder narrativo y estético de la obra, confiamos en cosechar premios en el circuito de festivales nacionales e internacionales.

AFA RIOJA

Expresamos un inmenso agradecimiento a AFA Rioja (en particular, a Esperanza Moraga, Anabella Martínez y Sarai Bayón), pues, desde el primer día en que nos acer-

camos a su sede de Menéndez Pelayo, **su contribución animosa y altruista ha permitido que *Versiones para una vida* sea una auténtica y plena ficción esperanzada, no solo por lo que relata y cómo lo relata, sino por el propio proceso de realización del filme** (y si el proceso es verdadero, el resultado lo será).

Nos han acompañado durante todo el desarrollo y sus conocimientos y experiencias no solo nos han asesorado para intentar dotar a la imagen de credibilidad real (no representada), sino que sus testimonios inspiraron algunas de las escenas que componen la película e, incluso, el principal presupuesto intelectual detrás de la obra: la opción por la esperanza.



El domingo 29 de agosto de 2021 rodamos dos secuencias en la sede de AFA de la calle Manresa, localización impregnada por sí de esa credibilidad real, de ese pulso vital que difícilmente hubiéramos logrado reproducir.

El sábado 27 de noviembre **compartimos una de las experiencias más tiernas y gratificantes de nuestra trayectoria personal y profesional: dentro de la programación del Fair Saturday Festival, estrenamos *Versiones para una vida* en un pase privado para usuarios y familiares de AFA**. Más allá de la satisfacción porque la obra interesara y gustara, esa sesión durante una tarde oscura y lluviosa iluminó, para nosotros, uno de esos momentos raros y preciosos que conmueven con la emoción que solo lo hace la vida profundamente exacta en su sencillez, en su rotunda ausencia de adorno e impostura, en su verdad. Esa vida sincera que es el mejor estímulo para nuestra esperanza de seguir creando: **el rastro de esta colaboración con AFA permanecerá en todos nuestros futuros proyectos**.

Hermanos Íñiguez Pérez
Producciones Anafilaxis



► “EL CEREBRO ES MUY COMPLEJO Y MUY DIFÍCIL DE ESTUDIAR”

El doctor Mario Riverol Fernández (Lanzarote, 1975) es neurólogo en la Clínica Universidad de Navarra, profesor de Neurología y Enfermedades Neurodegenerativas en la Facultad de Medicina de este centro universitario e investigador principal en los ensayos clínicos sobre Alzheimer y otras demencias. Lleva más de una década investigando fármacos contra la enfermedad de Alzheimer y en la actualidad lidera dos experimentos en fase humana en el que participan varios pacientes riojanos.



¿Qué es un ensayo clínico y en qué consiste exactamente?

Es una evaluación experimental de un fármaco que, en su aplicación a seres humanos, pretende valorar su eficacia y seguridad en el tratamiento de una enfermedad. Se realiza tras las fases de estudio en animales y solo si existen razones para creer que el tratamiento puede beneficiar al paciente.

¿Qué ensayos sobre el Alzheimer dirige actualmente?

Son dos. El primero, puesto en marcha por el laboratorio UCB Pharma, analiza la eficacia del fármaco ‘Bepranemab’, un anticuerpo de administración endovenosa contra la proteína tau, que existe dentro de las neuronas del cerebro y que permite a las células limpiar la acumulación de proteínas no deseadas y tóxicas. El mal funcionamiento de la proteína tau es uno de los dos principales desencadenantes del Alzheimer. El segundo ensayo, lanzado por el laboratorio Alzheon, pretende estudiar la eficacia del fármaco ‘Alz-801’, administrado diariamente por vía oral, contra la acumulación de placas de la proteína beta-amiloide en el cerebro. La proteína beta-amiloide es esencial para la transmisión de la información entre las neuronas, pero su acumulación en forma de placas está relacionada con la aparición del Alzheimer.

¿Cuántos pacientes participan en estos dos experimentos?

Ambos son multicéntricos, es decir, colaboran en ellos muchos centros investigadores de Estados Unidos y Europa, entre ellos la Clínica Universidad de Navarra. En nuestro caso, reclutamos entre 7 y 14 pacientes para cada uno. El reclutamiento para la investigación del anticuerpo ‘Bepranemab’ está ya completado con diez pacientes. El del fármaco ‘Alz-801’ todavía no ha terminado.

¿Qué duración tienen los ensayos?

Normalmente, dos años. Los pacientes van entrando en el estudio conforme se reclutan y, de forma automatizada, se les asigna un tratamiento auténtico u otro de placebo que nosotros desconocemos. Esto se debe a que la mayoría de los estudios son ciegos, es decir, requieren que a una parte de

los pacientes se les administre un placebo para valorar la eficacia del fármaco real.

¿A qué pruebas se someten los pacientes?

Depende, pero en general, cada seis meses, se les aplica una serie de analíticas de sangre, técnicas de imagen cerebral y una batería de test neuropsicológicos para ver cómo ha evolucionado la enfermedad y si se ha frenado su avance.

¿Por qué es tan difícil hallar un tratamiento contra el Alzheimer?

En primer lugar, porque el cerebro es un órgano muy complejo y muy difícil de estudiar. Se encuentra encerrado en el cráneo y no se puede biopsiar (tendría efectos muy negativos sobre el paciente), así que los avances más importantes vienen de la mano de los biomarcadores (sustancias presentes en la sangre o en otros líquidos o tejidos del cuerpo, y cuya presencia es signo de una afección o de una enfermedad). En segundo lugar, porque desconocemos cómo cursa la enfermedad. Por ejemplo, sabemos que existen fallos cognitivos, la influencia de las proteínas tau y beta-amiloide, pero no sabemos qué precipita la enfermedad y cuáles son los factores que hacen que aparezca.

¿Cuántos ensayos sobre el Alzheimer hay actualmente?

Ahora mismo, y según la web ‘ClinicalTrials.gov’, la base de datos de ensayos clínicos más grande del mundo, 672.

¿Cuándo creen los científicos que habrá un tratamiento?

Sabemos que este siglo XXI va a ser el del descubrimiento del cerebro y del avance de las neurociencias, pero la rapidez de estos descubrimientos y avances es muy difícil de determinar. Hay que estar esperanzado, pero también ser realista. De momento, lo que está en nuestra mano es mejorar la coordinación de todas las investigaciones que se llevan a cabo y estimular la colaboración de los propios pacientes.

Entrevista de EVA FERNÁNDEZ SUÁREZ, periodista de Diario de Navarra, para AFA Rioja.

RELATO

▶ OTRA CASA



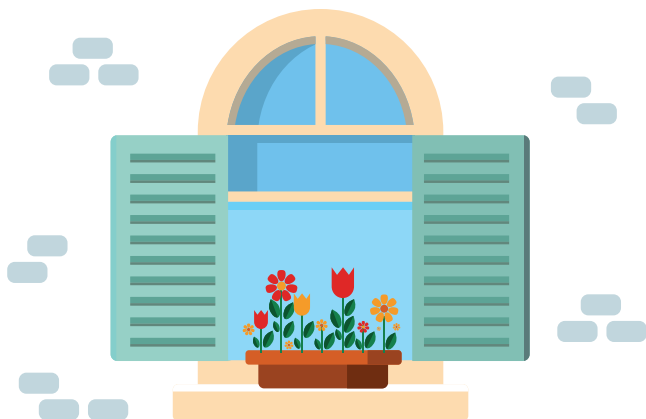
Una tarde de calor, mi primo y yo salimos a la calle para echar tierra dentro de una hormigonera con el fin de que Teresa, la vecina, saliera a la ventana a renegarnos por la travesura, lo que sin duda nos habría hecho héroes a nuestros ocho años. También imaginábamos una casa.

Al poco rato, Teresa se asomó a la ventana, pero lejos de renegarnos, alzó el brazo y cantó una canción que nunca habíamos escuchado. La canción fue la primera señal de alarma. “¡Esta mujer ha perdido la cabeza!”, decían las vecinas.

Era 1978 y acabábamos de cumplir ocho años. Tampoco habíamos escuchado antes lo de “perder la cabeza” y mucho menos habíamos imaginado que el olvido fuera una enfermedad. Ojalá la hormigonera nos hubiese servido para construirle una memoria a Teresa, que tras aquel día, ya no salió a la ventana y ya no volvió a ser la misma. A veces salía a la calle acompañada sin el genio que en otro tiempo le hacía jugar con nosotros y ser de alguna manera partícipe de nuestras aventuras.

Aprendí a divisar en su mirada otro mundo y poco a poco comprendí que todos sus recuerdos se habían ido a otra casa a la que nadie podíamos llegar. De vez en cuando volvía a cantar aquella canción. Creo que nunca dejamos de mirar su ventana.

Lourdes Cacho Escudero



NOTICIAS

▶ El Hospital San Pedro pondrá en marcha una Unidad de Memoria y Demencia

En otoño, el Hospital San Pedro contará con una Unidad de Memoria y Demencia para dar respuesta coordinada al deterioro cognitivo neurodegenerativo. Esta Unidad, dependiente del Servicio de Neurología, será un recurso de referencia de carácter multidisciplinar e interdisciplinar para la atención primaria y la atención hospitalaria.

Además de proporcionar a los pacientes con demencia y a sus familiares una atención continuada y de calidad, mediante una secuencia programada de intervenciones, la Unidad persigue objetivos específicos: de diagnóstico, para establecerlo de la manera más precoz integrando aspectos clínicos, psicológicos y sociales; y de tratamiento, proponiendo el tipo de intervención adecuada al estadio de la enfermedad por medio de estrategias farmacológicas y de reeducación de habilidades.

▶ La Rioja lidera un proyecto nacional sobre la relación entre el consumo de vino, la dieta y la modulación de la microbiota en la enfermedad de Alzheimer

En 2021 se inició el proyecto: *Un enfoque integral para entender la relación entre el consumo de vino, la dieta y la modulación del microbioma en la enfermedad de Alzheimer*. En él se estudian los factores dietéticos y de estilo de vida asociados a la enfermedad de Alzheimer subclínica, con especial atención al consumo de vino, en pacientes de La Rioja que se encuentran en una fase muy inicial. Sus resultados se comparan con un grupo de población sano de la misma franja de edad. Además, simultáneamente, se estudia en un modelo de ratón de enfermedad de Alzheimer.

El proyecto está dirigido por la Dra. María José Motilva (CSIC e ICVV) y la Dra. Patricia Pérez-Matute (CIBIR-Hospital San Pedro) en colaboración con grandes profesionales del Servicio de Neurología del Hospital San Pedro (Dra. Marzo, Dra. Matute, Dr. Castillo y Dra. López).



► Colabora con la Asociación

Si deseas colaborar con la Asociación realizando una aportación económica puedes ingresar tus donativos en cualquiera de los siguientes números de cuenta:

ES25 2085 5651 3801 0162 6203
(Ibercaja)

ES35 3008 0164 2518 2599 8220
(Caja Rural de Navarra)

Las donaciones que realices te darán derecho a algunos beneficios fiscales:

- Si eres persona física: te podrás desgravar un 25 % en la próxima declaración de la renta.
- Si eres una entidad jurídica: la desgravación será de un 35 % en tu declaración del impuesto de sociedades.

La Asociación emitirá el certificado de donación pertinente.

 También puedes contribuir a través de Bizum. Código **1244**.

Gracias
POR TU COLABORACIÓN

¡Ya tenemos lotería!

El número de lotería de Navidad de este año es el

60739



Aquellos que podáis colaborar en la venta poneos en contacto con la Asociación en los teléfonos:

941 231 994, 629 555 635 y 648 038 090

Si te casas o tienes un evento social importante

y quieres colaborar en la lucha contra el Alzheimer de AFA Rioja, podemos hacer tarjetas personalizadas para tus invitados.

EN ESTA BODA

TU REGALO LO HA RECIBIDO OTRA PERSONA

EN VUESTRO NOMBRE HEMOS DECIDIDO DESTINAR EL DINERO DEL REGALO A

*La Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer
y otras demencias de La Rioja*



Desde 1993 AFA Rioja trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. Hemos pensado convertir nuestro detalle de boda en un donativo para que AFA Rioja continúe con su labor y haceros partícipes del cumplimiento de este sueño.

21/9/2022 | DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

InvestigAcción

en el itinerario de la Demencia

**El 21 de septiembre,
¡únete a AFA Rioja!**

Otra manera de colaborar con la Asociación es a través del voluntariado, y en ello una jornada muy especial para nosotros es el 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer. ¡Infórmate y participa en las mesas informativas y petitorias! ¡NECESITAMOS TU APOYO!