

LA VOZ DEL SILENCIO

NOVIEMBRE 2010 N°9

Prol. Avda. de la Estación, nº1 - 03185 Torrevieja Telf.: 96 670 25 00
www.afatorrevieja.es e-mail: afatorrevieja@hotmail.com
ASOCIACIÓN SIN ÁNIMO DE LUCRO



Excmo.
Ayuntamiento
de Torrevieja



Artículo Federación Valenciana de Alzheimer

En la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer luchamos por mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por esta enfermedad en toda la Comunidad Valenciana.

Por eso desde 1997, trabajamos para que las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer tengan acceso a centros de respiro y centros de día, dispongan de asistencia a domicilio, reciban atención multidisciplinar y terapias cognitivas que ralenticen su enfermedad, estén protegidos contra situaciones de discriminación o desatención y que reciban, en todo momento, un trato digno. Pero nuestra labor no solo se destina a la persona que padece la enfermedad, si no que gran parte está dirigida al familiar que ejerce de cuidador principal, al que le ofrecemos información, ayuda, grupos de apoyo, terapias y asistencia psicológica

Nuestra red asistencial está presente en las provincias de Alicante, Valencia y Castellón, a través de la unidad llamada AFA (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer) que ofrece una amplia variedad de **servicios** en su ámbito de actuación, tales como: información, orientación y asesoramiento, servicios de diagnóstico, grupos de autoayuda, estimulación cognitiva, fisioterapia y psicomotricidad, SADE (servicio de ayuda a domicilio especializado), centro de día o de respiro, cursos de formación profesional, divulgación y sensibilización social, transporte...

Las Asociaciones de forman parte del tejido asociativo de FEVAFA, han sido sometidas a un riguroso proceso de incorporación, en el que han demostrado: medios materiales y humanos especializados y adecuados, oferta activa de servicios directos a los usuarios y a sus familias, eficiente gestión interna, ser una entidad sin ánimo de lucro, poseer un órgano de dirección y representación formado por familiares y/o amigos de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, transparencia fiscal, laboral y administrativa, trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y la de su familia.

LOS OBJETIVOS QUE FEVAFA HA IDO LOGRANDO HAN SIDO LOS SIGUIENTES:

.- **Convenio anual con Consellería de Sanidad** para el mantenimiento de FEVAFA y sus AFAS federadas. Se firmó por primera vez en 1999 y ha ido aumentando hasta 386.000 € en 2009.

.- Firma del convenio **entre la Sociedad Valenciana de Geriatria y FEVAFA** en 2007, a través del cual se sientan las bases para la colaboración entre ambas entidades.

.- Creación de **comisión de atención integral a personas dependientes** entre la Sociedad Valenciana de Neurología y FEVAFA en 2008.

.- **Página Web** con espacio independiente

para todas las AFAS. Inaugurada en septiembre 2008 (www.fevafa.org) A destacar el blog FEVAFA OPINA donde todos los miembros de la Junta Directiva, representantes de AFAS y profesionales especializados dejan su opinión en materia de actualidad.

Creación de las **Comisiones de Trabajo** entre profesionales de las AFAS federadas. Se han creado 6 comisiones formadas por entre 4 y 5 AFAS. Primer trabajo realizado: "Programas de actuación en las AFAS miembro de FEVAFA", este material está pendiente de editar.

.- FEVAFA consigue la **Identificación en la Tarjeta Sanitaria de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer**. FEVAFA y la Consellería de Sanidad firman el 21/09/09 un Convenio mediante el cual en la Comunidad Valenciana las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer tendrán trato preferente en todas las consultas de la Sanidad Pública. Esta medida entra en vigor en marzo de 2010.

PROYECTOS REALIZADOS EN BENEFICIO DE LAS AFAS

.- **I Jornada de Alzheimer de la Comunidad Valenciana.**

Se realizó el 17 de Julio de 2006 en el Colegio de Médicos de Valencia. Asistieron 200 personas.

.- **II Jornada de Alzheimer de la Comunidad Valenciana.**

Se realizó el 17 de Noviembre de 2007 en la ciudad de Elda, con motivo del 10º aniversario de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Elda. Asistieron 220 personas.

.- **Convivencia 2008**

Los días 4 y 5 de abril de 2008 se realizó en Aras de los Olmos la Convivencia entre trabajadores sociales y psicólogos de las AFAS y la Convivencia entre Presidente y/o representantes de AFAS. Asistieron un total de 50 personas. Objetivos que se logran mediante el aprendizaje de impacto basado en la experiencia: Mejorar la comunicación entre las Asociaciones, Aumentar la confianza entre compañeros de diferentes AFAS, Potenciar el trabajo en equipo con el fin que los miembros de la FEVAFA cooperen más activamente, Puesta en común de objetivos comunes, mejoras e inquietudes, Adaptación ante los cambios del entorno externo: ámbito jurídico, político, médico, laboral, etc, Motivación para enfrentarse a los compromisos diarios y afrontarlos de manera positiva.

.- **Información y formación para familiares y cuidadores de Enfermos de Alzheimer sobre Intervenciones Fisioterapéuticas.** "Cómo ayudar a nuestro enfermo"

Se realizaron en octubre y noviembre de 2008 estos talleres en 29 localidades de la Comunidad Valenciana. Los talleres se impartieron por un fisioterapeuta especializado en pacientes con la enfermedad de Alzheimer. El lugar donde se realizaron fueron las sedes de las AFAS federadas, las cuales apoyaron el proyecto

a través de la difusión, el reclutamiento de asistentes y la ayuda en el desarrollo de los mismos.

.- **Espacios de Vida 2009.**

Realizado los días 29, 20 y 31 de Mayo de 2009 en Gandía. Proyecto destinado a mejorar la calidad de vida de los cuidadores y personas que padecen la enfermedad de Alzheimer. Se organizaron periodos de ocio en entornos comunes durante 3 días, donde pudieron convivir y desarrollarse socialmente. Personas de diferentes orígenes compartieron durante unos días sus experiencias y disfrutaron de las actividades planificadas bajo la supervisión de profesionales adecuadamente preparados.

.- **III Jornada de Alzheimer de la Comunidad Valenciana.**

Se realizó el 17 de Octubre de 2009 en Teulada. Fue declarada de Interés Científico-Sanitario por la Consellería de Sanitat. Asistieron 180 personas.

.- **Apoyo psicológico al familiar.** "Cómo ayudar a nuestro cuidador"

Durante los meses de octubre y noviembre de 2009 se realizaron talleres de apoyo psicológico al cuidador del enfermo de Alzheimer en 28 localidades de la Comunidad Valenciana. Los talleres se impartieron por un Psicólogo especializado en pacientes con la enfermedad de Alzheimer. El lugar donde se realizaron fueron las sedes de las AFAS federadas.

.- **I Jornada de Puertas Abiertas en AFA MURO**

El 30 de enero de 2010 se celebró la primera Jornada de Puertas Abiertas impulsada por FEVAFA y realizada en Muro del Alcoy. La Asociación anfitriona fue AFA MURO I COMARCA, que abrió las puertas de su sede, el Centro de Día Benicadell, a todos aquellos representantes (miembros de Juntas Directivas y trabajadores) de las Asociaciones miembros de FEVAFA. Esta iniciativa promovida por FEVAFA tiene como objetivo el aprendizaje común, y la difusión del trabajo y de la gestión de cada Asociación entre el resto.

.- **Convivencia 2010**

Tras el éxito de la Convivencia 2008 este año se repite el proyecto. Se realizó los días 5 y 6 de junio en Castalla (Alicante). Se siguió el mismo formato que la vez anterior y los objetivos fueron los mismos. Asistieron 70 personas.

PROYECTOS FUTUROS

.- En estos momentos FEVAFA está trabajando en la elaboración de una **Unidad Didáctica sobre el Alzheimer**. El objetivo es presentarla, a través de la Consellería de Educación, en todos los colegios de la Comunidad Valenciana.

.- Otro proyecto que FEVAFA tiene previsto realizar es la implantación de un **sistema de calidad** con el objetivo de recibir un certificado que acredite la buena gestión de la entidad.

At the Valencian Federation of Associations of Relatives of Alzheimer's Patients, we struggle hard to get Alzheimer's patients to have a better quality of life in the Valencian Community.

That's why, since 1997, we have been working hard so that Alzheimer's patients can have access to day care centres, can have home assistance, can count on multidisciplinary and cognitive therapies to slow the disease down, can be protected from cases of discrimination and abandonment. But our task is not only addressed to the person suffering from Alzheimer's, but also to the family who work as key carer, thus we offer them all kind of information, support, self-help groups, therapies, and psychological assistance.

Our help network is tangible in the provinces of Alicante, Valencia and Castellón, through the AFA unit (Association of Relatives of Alzheimer's Patients), which offers a wide range of services such as: information, orientation, advising, diagnosis, self-help groups, cognitive stimulation, physiotherapy, psycho-mobility, SADE (Specialised Home Assistance Service), day centre, training courses, publications and awareness campaign, transport...

The associations belonging to FEVAFA have undergone a painstaking process of selection, where they have been able to prove: adequate material and human resources, active offer of direct services to patients and relatives, efficient management, non-profit association status, a board of directors and representatives of Alzheimer's patients, fiscal and administration transparency, non-stop work to improve the quality of life of those who suffer from Alzheimer's and their carers.

THE GOALS ACHIEVED BY FEVAFA ARE AS FOLLOWS:

- Yearly Agreement with the Council of Public Health to fund FEVAFA and member AFAs. It was first signed in 1999 and it has increased up to 386.000 € in 2009.

- The agreement between the Valencian Society of Geriatrics and FEVAFA was signed in 2007, by means of which the foundation of this collaboration was confirmed.

- Creation of the Committee of Comprehensive Assistance to Dependent People between the Valencian Society of Neurology and FEVAFA in 2008.

- Web Page with special places for all AFAs. It was opened in September 2008

(www.fevafa.org). Among the significant posts added a FEVAFA OPINA blog can be found where all the members of the Board of Directors, representatives of AFAs, and specialists can leave their opinions on current issues.

- Setting up of Work Committees among experts of member AFAs. Six committees, made up of 4 and 5 AFAs, were established. First work: "Programme of performance of members of FEVAFA", pending to be published.

- FEVAFA manages to include the identification of Alzheimer's patients on SIP cards. FEVAFA and the Council of Public Health sign, on September 21, 2009, an agreement that allows Alzheimer's patients to receive a special treatment in all the medical consultations in the Valencian Community-

PROJECTS CARRIED OUT IN AID OF AFAs

- I Conference on Alzheimer's in the Valencian Community. It was held on July 17, 2006 at the School of Medicine of Valencia, and 200 people attended.

- II Conference on Alzheimer's in the Valencian Community.

It was held on November 17, 2007 in the city of Elda, on the occasion of the 10th anniversary of the Association of Relatives of Alzheimer's Patients of Elda. 220 people attended.

- Coexistence 2008

On April 4 and 5, 2008, a Coexistence event among social workers and psychologists of AFAs, and between the President and /or representatives of AFAs was held in Aras de los Olmos. 50 people in total attended. Objectives achieved through impact learning based on experience: to improve communication among Associations, to raise confidence in collaborators of AFAs, to foster team work so that FEVAFA members can cooperate more actively, to establish common goals, improvements and worries, to adapt to external changes in different fields such as legislative, political, medical, and labour.

- Information and Training for Relatives and Carers of Alzheimer's Patients on Physiotherapy Treatments. "How to look after patients"

In October and November 2008, these workshops were held in 29 different municipalities in the Valencian Community. They were lectured by a physiotherapist specialised in patients suffering from Alzheimer's. The venues chosen were the member AFAs themselves, which were in charge of supporting the project through information, the recruitment of assistants, and their development.

- Spaces of Life 2009.

It was held on May 29, 20 and 31, 2009, in Gandia. This project was meant to improve the quality of life of carers and Alzheimer's patients. These leisure periods were carried out for 3 days, where patients and carers could coexist and develop social skills. People of different origins shared for a few days their experiences and enjoyed the activities scheduled and supervised by trained experts

- III Conference on Alzheimer's in the Valencian Community.

It was held on October 17, 2009, in Teulada. It was also considered an event of Scientific-Sanitary Interest by the Council of Public Health. The number of participants was 180 people.

- Psychological Support to Relatives "How to support Carers."

During the months of October and November 2009, several workshops on psychological support to carers of Alzheimer's patients were developed in 28 different municipalities in the Valencian Community. They were prepared by a psychologist specialised in Alzheimer's patients. Again the venues were member AFAs' head offices.

- I Conference of Open Doors in AFA MURO

On January 30, 2010, the first Conference of Open Doors sponsored by FEVAFA took place in Muro del Alcoy. The host Association was AFA MURO I COMARCA, which opened its doors of its head offices, Benicadell Day Centre, and all the representatives (members of the Directors' Board and workers) of the member Associations of FEVAFA. This kind of project was proposed by FEVAFA, whose main objective was common learning, and work and management experience sharing.

- Coexistence 2010

After the success of Coexistence 2008, the project is once again developed. It was held on June 5 and 6 in Castalla (Alicante). With the attendance of 70 people, it followed the same format as in previous events of this kind, and the objectives were kept

FUTURE PROJECTS

- At this moment, FEVAFA is collaborating with the setting up of Didactic Unit on Alzheimer's. The objective is to launch it, through the Council of Education, in every single school of the Valencian Community.

- Another project that FEVAFA is planning to carry out is the implementation of a quality system to start using a certificate proving excellent management of each centre.



Premio CEAFA 2010 a FEVAFA

En esta imagen podemos ver uno de los momentos de la entrega de PREMIO CEAFA 2010 MODALIDAD SOCIAL a la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FEVAFA), por la memoria de méritos presentada, por el desarrollo de sus actuaciones que reflejan su compromiso hacia todas sus Asociaciones federadas. Nosotros como miembros de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FEVAFA) queremos felicitar a la Federación y recordar las palabras del discurso del presidente:

"Autoridades y miembros homenajeados, presidente de CEAFA, miembros de su Junta Directiva, resto de representantes de Federaciones y Asociaciones de Alzheimer.

Buenas tardes a todos.

En primer lugar felicitar a CEAFA por cumplir 20 años siendo nuestra representante nacional y ejerciendo esta labor de una forma tan ejemplar. También darle la enhorabuena por la IV edición de los PREMIOS CEAFA.

Este año la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, a la cual yo represento, ha sido premiada en la MODALIDAD SOCIAL, modalidad en la que se reconoce el trabajo y dedicación de nuestra Federación hacia las personas que padecen la enfermedad del Alzheimer así como a su entorno familiar.

Ante todo manifestarle nuestro agradecimiento a sabiendas que habrá sido complicado decidir otorgar este premio a nuestra Federación ya que somos conocedores de la inmensa labor que están haciendo todas y cada una de las Federaciones Autonómicas y/o provin-

ciales.

Por todo ello nos congratula que en este nuestro 20 aniversario del asociacionismo entorno a los familiares y personas afectadas por la enfermedad del Alzheimer hayan tenido a bien otorgarnos esta distinción. Distinción que nos obligará, como no, a seguir con nuestro esfuerzo para que nuestra Federación, y con ella el conjunto del asociacionismo, consiga su meta que no es otra que mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares.

Hemos transmitido este reconocimiento a nuestras 31 asociaciones federadas ya que son el verdadero motor de la labor social por la que hoy hemos sido reconocidos.

La Federación fue creada en el año 1997 por 5 afas, a fecha de hoy nuestra Entidad aglutina 30 Asociaciones locales y una provincial repartidas por toda la geografía de la Comunidad Valenciana, asumiendo la representación directa de 11.000 familias asociadas, aunque en la Comunidad se calcula que hay 80.000 personas que padecen la enfermedad, siendo 240.000 la cifra total entre quienes la sufren directamente y sus familiares cuidadores.

Como veis es de vital importancia dar soporte socio sanitario a todas estas familias que día a día se enfrentan con la problemática del Alzheimer.

Hoy recojo este premio como Presidente de FEVAFA, pero en esta gran familia somos todos los que nos sentimos partícipes de este reconocimiento. Cada uno de los logros obtenidos durante estos 13 años han sido mérito de todos. Por eso quiero recordar a las Juntas Directivas que me precedieron, a la Junta Directiva

de la Federación Valenciana, a los 31 representantes de las AFAS que forman nuestro Órgano de Gobierno, y a nuestro equipo técnico formado por dos personas, ya que todos ellos están hoy de enhorabuena.

Y aprovechando estos minutos que me concedéis quiero dedicar este Premio a



todas y cada una de esas personas que directa o indirectamente padecían o padecen la Enfermedad de Alzheimer, cuyo coraje, cariño y, por qué no decirlo, dolor, removi6 nuestro interior, haciendo que nos involucráramos en esta causa y que estemos hoy aquí, después de 20 años, luchando por los que padecen como ellos y que nadie los olvide, en definitiva, luchando en su nombre.

Para ellos, para nuestros familiares que han padecido y padecen la enfermedad de Alzheimer, porque hoy somos lo que somos, por querer ver en sus rostros reflejada una sonrisa y una esperanza. Muchas gracias en nombre de todos ellos"

This photograph shows one special moment in which the Valencian Federation of Associations of Relatives of Alzheimer's Patients (FEVAFA) received the CEAFA Award 2010 Social Modality for all the work developed proving its commitment to all the member Associations.

Our Association, as being member of the Valencian Federation of Associations of Relatives of Alzheimer's Patients, would like to congratulate them, and quote a few words said by the President of the Federation:

"Authorities and Honouree Members, the President of CEAFA, members of the Board of Directors, representatives of Alzheimer's Federations and Associations.

Good afternoon to everyone.

First of all, I would like to congratulate CEAFA for its 20 years representing us nation-wide, and doing its work in an exemplary manner. Thus, my congratulations for the IV Edition of CEAFA Awards.

This year, the Valencian Federation of Associations of Relatives of Alzheimer's Patients, which I represent, has been awarded with the Social Modality, This modality recognises the work and dedication of our Federation to all those who suffer from Alzheimer's, as well as

their families.

In the first place, I would like to express our acknowledgement even though we are certain that it must have been complicated to award our Federation among others that do a great job at Region and Province levels.

Therefore, we are honoured to be awarded in the 20th anniversary of the associationism among relatives and Alzheimer's patients. Such award and our own effort will make us continue helping our Federation, and the associationism itself, accomplish the most important goal: to improve the quality of life of Alzheimer's patients and their relatives.

We have passed on this acknowledgement to our 31 associations since they are the actual driving force of the social work we have been honoured with.

The Federation was created in 1997 by 5 AFAs, and it currently counts on 30 local associations, and a province-wide one, located all over the Valencian Community. It represents 11.000 families, even though the number of Alzheimer's patients is about 80.000. There are 240.000 people affected by the disease, both direct sufferers and carers. As you can see, it is vital to provide socio-sanitary support to all

these families facing day by day the challenge of Alzheimer's.

Today, I accept this award as President of FEVAFA, but it actually belongs to the big family we all stand for. Each of the achievements has been everyone's commendable work over the last 13 years. That is why I would like to remember all the previous Boards of Directors, the Board of Directors of the Valencian Federation, the 31 representatives of AFAs belonging to the Government Agency, and our technical team, since all of them have a reason today for celebration.

In addition, I would like to take some time to dedicate this Award to every single person suffering, directly or indirectly, from Alzheimer's, whose courage, care, and why not, pain touched us deeply in a way that led us to get involved with this cause. Thus, we are here after 20 years fighting on for the sufferers not to get forgotten, and working harder on their behalf. For them, for our relatives who have suffered and still suffer from Alzheimer's, because today we are what we are, and we want to see a reflection of a smile and hope on their faces.

Thank you very much on their behalf"

V Jornadas de Alzheimer

Sintiendo el vacío es el nombre con el que se presentaron las V Jornadas de Alzheimer organizadas por la Asociación de Alzheimer Familiares/Amigos de Torrevieja y celebradas los días 16 y 17 de Septiembre con motivo de la celebración del Día Mundial del Alzheimer, 21 de Septiembre.

En ellas pudimos contar con numerosos profesionales que nos hablaron de temas tan interesantes como los avances y novedades en nuevas terapias no farmacológicas, voluntariado, nutrición, alteraciones conductuales, dependencia y el vacío.

Tras la inauguración llevada a cabo por D. Pedro Hernández Mateo, Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Torrevieja, se dio paso a las primeras ponencias del día llevadas a cabo por M^a José Martínez que nos habló de la importancia del voluntariado y sus funciones y más concretamente del voluntariado universitario. Seguidamente intervino el Dr. José Miguel Sempere abordando el tema de los beneficios del agua del mar sobre el sistema inmune.

Tras un breve descanso, el Dr. Manuel Antonio Ballester habló de la importancia de la alimentación y una buena nutrición en la enfermedad de Alzheimer. A continuación Manuel Ángel Osuna llevo a cabo un taller teórico-práctico sobre la importancia de la estimulación con animales en pacientes de Alzheimer, exponiendo a su vez su experiencia en la Asociación de Alzheimer y los beneficios que se obtienen mediante este tipo de intervenciones.

En la tarde del jueves se pudieron vivir algunos de los momentos más intensos de las jornadas gracias a la intervención de Teresa Velasco y Fidel Ros, que realizaron un taller teórico-práctico de nombre "Llenando y vaciando todo", que hablaba de la importancia del enfoque humanista de la psicología y las constelaciones familiares en el transcurso de la enfermedad.

La mañana del viernes comenzó con la ponencia del Dr. Jesús Mesones, el cual explicaba cómo manejar las alteraciones

conductuales en la demencia y el tratamiento farmacológico que se emplea actualmente. La Dr. Isabel Hernández, durante el desarrollo de su ponencia, explicó la prevalencia que se da para la evolución de un Deterioro Cognitivo Leve a una Demencia y los componentes cognitivos que se pueden ver afectados en el proceso.

Sobre el tema de "Dependencia en las personas mayores", Francisco Sacristán, expuso un modelo de intervención de acuerdo al género y al hábitat. La mañana concluyó con el taller de musicoterapia en enfermedades neurodegenerativas y Alzheimer, llevado a cabo por Paloma Santo, que movilizó a gran parte de los asistentes.

La tarde del viernes la abrió el Dr. Javier Olazarán, hablando de la eficacia de las terapias no farmacológicas y exponiendo los nuevos estudios que se llevan a cabo sobre los beneficios que éstas alcanzan y por tanto, de la relevancia que tienen que tener en la Enfermedad de Alzheimer acompañada del tratamiento farmacológico.

La última intervención técnica, fue llevada a cabo por Cristina Carrillo y Elisa Girona, ambas psicólogas de la Asociación, que mostraron las estrategias de cada uno para sostener sus vivencias de vacío.

La clausura fue llevada a cabo por Dña. M^a Dolores Canales Bernabé, Concejala de Bienestar Social, que reflejó de manera muy cercana a los asistentes, el significado que para ella habían supuesto las jornadas. La participación en el acto de clausura de D. Tomás Ballester Herrera, como presidente de la asociación, el cual resaltó la labor y el esfuerzo que suponen las jornadas. Aunque la clausura no supuso el final de las jornadas, ya que tras un vino de honor, los asistentes de las jornadas, además de cualquier persona interesada, pudieron disfrutar y emocionarse con una representación sobre la sensación de vacío que se puede sentir a causa de una enfermedad como es el Alzheimer, llevada a cabo por Pilar Páez, Concepción Pérez Boj, Antonio M. Prieto, David



Sánchez y Jesús García. Desde la Asociación de Alzheimer queremos dar nuestro más sincero agradecimiento al Excelentísimo Ayuntamiento de Torrevieja, al Instituto Municipal Joaquín Chapaprieta Torregrosa, a todos los ponentes y participantes de las jornadas, a los artistas, a los colaboradores, Consellería de Sanitat de la Generalitat Valenciana, Laboratorios Lumdbbeck, Universidad de Murcia, Universidad Miguel Hernández, Laboratorios Quintón, PSUV, Imprenta Buades, Euroexpert Torregrosa, Obra Social "La Caixa", Obra Social, Bancaja, CAM, a todos los asistentes, y a todos los que muestran su apoyo y hacen posible que sigamos realizando proyectos como este.

5
LA VOZ DEL
SILENCIO

V Alzheimer's Conference

Feeling the emptiness is the name given to the Fifth Conference on Alzheimer's organised by the Alzheimer's Association of Torrevieja. It took place on September 16 and 17 on the occasion of the World Alzheimer's Day. Several experts were invited to give lectures on interesting topics such as new and advanced non-pharmacological therapies, volunteering, nutrition, behavioural changes, dependence, and emptiness.

Right after the opening ceremony, which was presided over by the Mayor of Torrevieja Pedro Hernández Mateo, the first lecture was introduced and presented by M^a José Martínez, who gave us insights on the importance of volunteering and its functions, and more importantly, university volunteering. Next, Dr. José Miguel Sempere discussed the benefits of salt water on the immune system. After a brief break, Dr. Manuel Antonio Ballester referred to the importance of feeding and healthy nutrition in Alzheimer's disease. Then, Manuel Ángel Osuna developed a theoretical-practical workshop about the importance of animal-based stimulation with Alzheimer's patients, by showing his own experience at the Alzheimer's Association of Torrevieja, and the benefits obtained through this kind of treatment.

On Thursday afternoon, some really intense moments could be experienced thanks to the presentation of Teresa Velasco and Fidel Ros,

who carried out a theoretical-practical workshop called "filling and emptying everything", and whose main subject was the outstanding humanist approach of psychology and family constellations during the course of the disease.

On Friday morning, the Conference session was opened by Dr. Jesús Mesones' presentation, who explained how to manage behavioural changes in patients with dementia, and the pharmacological treatment currently in use. Dr. Isabel Hernández made reference to the figures of patients who evolved from a Mild Cognitive Deterioration to dementia, and cognitive components affected in such process.

On the topic "Dependence in the elderly", Francisco Sacristán presented a model of treatment in accordance with gender and environment. Later that morning, a Music-therapy workshop on the treatment of neurodegenerative diseases and Alzheimer's was developed by Paloma Santo.

In the afternoon, the session was re-opened by Dr. Javier Olazarán whose presentation was aimed to discuss the effectiveness of non-pharmaceutical therapies, and the current studies on the beneficial results, and thus, the importance this sort of treatment should have on Alzheimer's patients. The last technical presentation was carried out by Cristina Carrillo and Elisa Girona (both

work as psychologists at the Alzheimer's Association), who showed personal strategies to handle everyone's emptiness.

The closing ceremony was presided over by Dña. M^a Dolores Canales Bernabé, Councillor of Social Welfare, who shared with the attendants what the Conference meant to her. Moreover, the ceremony counted with the attendance of the President of the Association, who highlighted the hard work and effort made by the Conference organisers.

The closing ceremony did not imply the end of the Conference session since after the complimentary wine served at the special reception, all the attendants enjoyed a performance on the feeling of emptiness caused by Alzheimer's. The performance was staged by Pilar Paez, Concepción Pérez Boj, Antonio M. Prieto, David Sánchez and Jesús García. The Alzheimer's Association would like to thank the Town of Torrevieja, the Municipal Institute Joaquin Chapaprieta, all the lecturers and participants, artists, collaborators, the Council of Public Health of the Valencian Community, Lumdbbeck Laboratories, University of Murcia, University Miguel Hernandez, Quinton Laboratories, PSUV, Buades Printing House, Euroexpert Torregrosa, "La Caixa" Social Foundation, Bancaja, CAM, and all those who have given us their support and made this project possible.





Día del Alzheimer

Como cada año, el mes de Septiembre viene lleno de actividades para la Asociación con motivo de una fecha especial en nuestro calendario, el 21 de Septiembre, día Mundial del Alzheimer. Una vez más, lo celebramos con una convivencia familiar juntando a nuestros pacientes con la junta directiva, los voluntari@s, los alunm@s en prácticas, el equipo técnico y todos los que quisieron acompañarnos en ese día para disfrutar de diversas actividades.

Sobre las 10:00 h, dimos la bienvenida a los usuari@s de la Asociación, los de la Siesta y los del Servicio a Domicilio junto con los familiares que pudieron acompañarnos. Para las 11:00h, dimos paso al almuerzo y tras éste, realizamos un taller de estimulación física junto con los familiares, realizamos diferentes juegos, cantamos las canciones de toda la vida y

posteriormente dimos paso a un gran baile.

Una vez terminada la mañana, organizamos la comida que fue inmejorable gracias a todos los que colaboraron en ella. Queremos aprovechar la ocasión para agradecer a todos los restaurantes, empresas y personas que de un modo u otro colaboraron con nosotros para la celebración de convivencia en el Día Mundial del Alzheimer.

Nuestro presidente D. Tomás Ballester agradeció la inestimable colaboración al Mesón de la Costa, Restaurante – Pizzeria Catalina II, Tabisam, Grupo Bellod, Taberna Típica Los Zagales, Geminis joyeros, Valor, Decotex, Grupo Zadibe, Ca' Felix, Floristeria Carmina y Diego Minigolf.

Destacar la agradable visita de Fernando Estesó, en la que los usuarios disfrutaron fotografiándose

y comentando anécdotas de sus películas.

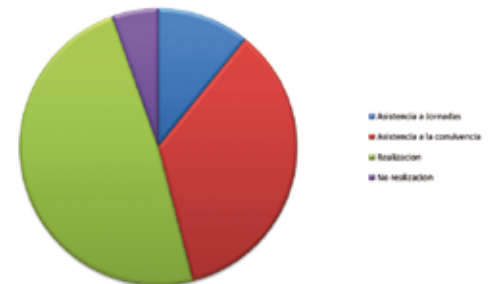
Como agradecimiento personal, dar las gracias a nuestro amigo el CANO, quien nos buscó los colaboradores ayudándonos a organizar y llevar a cabo la convivencia.

Para acabar el día, realizamos una rifa benéfica, en la que los usuarios iban sacando números para sortear diferentes regalos. Terminamos la celebración, dando las gracias a todos los familiares y a todos los asistentes por su presencia y colaboración e implicación en un día tan especial y entrañable para todos los que formamos la Asociación de Alzheimer de Torreveja.

Lidia Navarro. Fisioterapeuta
AFA Torreveja



OPINION DE NUESTRO FAMILIARES SOBRE LAS JORNADAS DE ALZHEIMER Y CONVIVENCIA DEL DÍA 21 DE SEPTIEMBRE



Alzheimer's Day

Like every year, September is full of activities for the Association on the occasion of a special date in our calendar: September 21, World Alzheimer's Day. Once more, it was celebrated by bringing together our patients, members of the Board of Directors, volunteers, students, technical team staff and all those who wanted to be present to enjoy all the activities.

At ten o'clock, we all welcomed our patients from the Centre, La Siesta project, and Home Assistance, who were accompanied by their relatives. By eleven, after mid-morning snack, a workshop on physical stimulation took place where games, timeless songs and a ball were

performed.

Once the morning was over, a top-quality meal was served. Thus, we would like to express our deepest gratitude to restaurants and companies who collaborated with us to celebrate this activity on such special date.

Our President D. Tomás Ballester thanked the priceless collaboration of Mesón de la Costa, Restaurant – Pizzeria Catalina II, Tabisam, Grupo Bellod, Taberna Típica Los Zagales, Geminis joyeros, Valor, Decotex, Grupo Zadibe, Ca' Felix, Floristeria Carmina and Diego Minigolf.

Moreover, we would like to highlight the entertaining visit of Fernando Estesó. Our patients enjoyed taking pictures with him

and telling anecdotes about his movies.

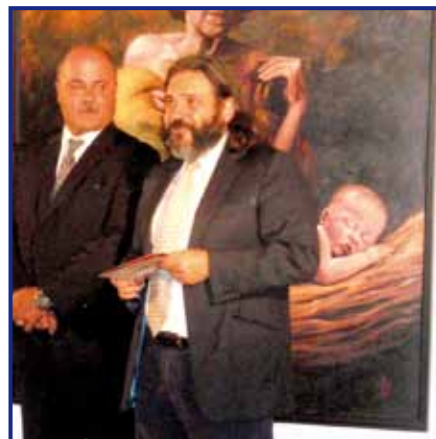
As a personal acknowledgement, many thanks to our friend CANO, who helped us organize all the collaborators, and carry out the event successfully.

To finish the day, a charity raffle was drawn, where patients drew lots to give away presents. The event ended by thanking relatives and participants for their presence and collaboration on such a special day for all the people who belong to Alzheimer's Association of Torreveja.

Lidia Navarro. Physiotherapist AFA
Torreveja

Exposición en Murcia

La exposición sobre el Alzheimer, la vida, la vejez, el olvido, el recuerdo y la muerte que la sala Vista Alegre de Torrevieja, albergó durante el pasado mes de Abril, fue trasladada a través de la Universidad de Murcia a la sala Nicolás Almansa en el Parque de Artillería de la ciudad de Murcia.



La exposición fue inaugurada el pasado día 7 de Septiembre por el Vicerrector D. Francisco Guillermo Díaz Baños, junto con representación de la Asociación de Alzheimer de Torrevieja y ha estado hasta el 28 del mismo mes.

El día 24 de Septiembre pudimos vivir en directo una vez más la unión de Arte y Música, la Sala de Exposiciones Nicolás Almansa, acogió un concierto que conmemoraba el día mundial del Alzheimer. Presidieron el acto los concejales de Bienestar Social, Lola Canales y de Sanidad,

Pilar González, y el presidente de AFA, Tomás Ballester. Abrieron el concierto unas emotivas palabras pronunciadas por María Dolores Sánchez, directora de exposiciones del Ayuntamiento de Torrevieja, que una vez más nos ha demostrado su apoyo y su calidad humana. El concierto fue un momento único lleno de emoción y recuerdo a nuestros mayores, interpretado por la hermosa voz de la soprano torrevejeña, Pilar Páez, acompañada de la de Concepción Pérez-Boj junto con la fuerza y la presencia del violín de Oksana Solovieva y del piano de Selenia Cancino. Desde la



GRACIAS POR ESTOS MOMENTOS

Asociación queremos agradecerles su colaboración su profesionalidad y el acompañamiento constante que nos demuestran con cada actuación.

Exhibition in Murcia

The exhibition, which focuses on Alzheimer's, life, old age, oblivion, memory, and death, was taken to the Nicolas Almansa gallery at the University of Murcia after being showed last April in Torrevieja, at Vista Alegre exhibition room.

It was officially opened on September 7 by the vice-rector D. Francisco Guillermo Díaz Baños, together with representatives of the Alzheimer's Association of Torrevieja. The exhibition was

kept available until September 28.

On September 24, we could witness once again the combination of Art and Music since the Nicolas Almansa gallery hosted a special concert on account of the World Alzheimer's Day. The event was presided over by the Councillors of Welfare and Health, Lola Canales and Pilar Gonzalez respectively, and the President of AFA Torrevieja, Tomás Ballester. The concert

was presented by Maria Dolores Sanchez, who delivered an emotional speech proving her full support and her human touch. It was a unique moment to remember our beloved patients through the beautiful voice of soprano Pilar Paez, accompanied by Concepción Pérez-Boj, violinist Oksana Solovieva, and pianist Selenia Cancino. Our Association would like to thank them for their collaboration, professionalism, and the ceaseless support in each performance.



Alzheimer: Si más vale prevenir, más vale llegar pronto

En 2010 el universo alzhéimer más que buenas o malas noticias nos da lecciones y avisos. Se acaba de estrenar en San Sebastián el documental de Carles Bosch que narra el alzhéimer de Pasqual Maragall: Bicicleta, cuchara, manzana. En lo divulgativo y lo estético el testimonio es demoledor y exquisito. Los mensajes que lanzan la generosidad y el arrojo del ex presidente de la Generalitat son claros. El alzhéimer es la gran amenaza, quizás el responsable de la próxima crisis, se le ha de plantar cara, hay que aunar esfuerzos, investigar sin descanso, corre prisa encontrar la solución. "Juntos podemos", dice el lema de CEAFA con motivo del Día Mundial. Pero el documental parte del hecho irrefutable de que a Maragall le han diagnosticado el alzhéimer muy pronto y muy bien. En los últimos cinco años hemos asistido al fracaso estrepitoso y frustrante de las modernas terapias

dirigidas a eliminar o disminuir la proteína Beta-amiloide, la responsable de la enfermedad. La lección que se ha de aprender es muy directa. Si se pretende modificar el curso de la enfermedad, pararla o frenarla, se ha de intervenir mucho antes de que el cerebro esté demasiado dañado. La enfermedad de Alzheimer se gesta durante años en el cerebro sin dar síntomas. Pasa después a dar los primeros fallos de memoria y termina produciendo demencia o pérdida de autonomía. Hoy se puede diagnosticar la enfermedad en esa segunda fase de fallos de memoria sin demencia. Hoy es imperativo modernizar los métodos de diagnóstico en las consultas de los especialistas. Las nuevas técnicas de determinación de Beta-amiloide en el líquido cefalorraquídeo o el estudio del metabolismo cerebral mediante tomografía de emisión de positrones están disponibles y son asequibles. Es necesario

volver a ensayar los tratamientos experimentales en las primeras fases de la enfermedad. Hoy se sabe que los fármacos que ya están disponibles pueden con toda probabilidad retrasar hasta uno o dos años la aparición de demencia en personas que tienen un alzhéimer inicial. Que el testimonio de Pasqual Maragall sirva para fomentar la educación sanitaria de la población, estimular a los profesionales a actualizar su práctica y aleccionar a los responsables de las administraciones. La investigación no se entiende si sus resultados no llegan con agilidad a las consultas y los hogares de los enfermos.

Pablo Martínez-Lage
Coordinador del Grupo de
Estudio de Neurología de la
Conducta y Demencias de la
Sociedad Española de Neurología

Alzheimer: An ounce of prevention is worth a pound of good timing

In 2010, the universe of Alzheimer's disease has given us lessons and warnings, apart from any good or bad news. Carles Bosch's documentary on Pasqual Maragall's Alzheimer's suffering (*Bicycle, Spoon, Apple*) had recently its premiere in San Sebastian. From the informative and aesthetical point of view, the testimony is touching and exquisite. The messages conveyed by the generosity and courage of the ex-President of Generalitat are crystal-clear. Alzheimer's disease is a threat, it might be the responsible of the new crisis. It is crucial now to stand up together and fight it, gather efforts, do ceaseless research, find the solution: "Together We Can" is the new logo of CEAFA on the occasion of the World Alzheimer's Day. The documentary starts by showing the irrefutable fact that Maragall was accurately diagnosed with Alzheimer's soon enough.

Over the last 5 years, we have witnessed the frustrating and spectacular failure of modern therapies intended to eliminate or reduce the protein Beta-amiloide, responsible for the disease. The lesson to be learned is very direct. If the intention is to modify (to stop it or hold it back), the treatment should be applied before the brain gets too damaged. Alzheimer's disease develops in the brain for years without showing any visible symptoms. Then, the first memory problems arise, and it ends up causing dementia or loss of autonomy. Nowadays, the disease can be diagnosed in the second stage where these memory problems come up. It is mandatory to update diagnosis procedures at the specialists' offices. The new techniques to track Beta-amiloide in the cephalic-raquideal liquid or the study of brain metabolism through positron-based tomography are available and affordable. It is

necessary to test the experimental treatments again during first stages of the disease. Today, the available medication is likely to slow down, until one or two years, the appearance of dementia in patients with first-stage Alzheimer's.

We hope the testimony of Pasqual Maragall helps to promote sanitary education, to encourage experts to update their practices, and to raise awareness among administrative officials. Research is not understandable if its results do not arrive promptly at doctors' offices and patients' houses.

Pablo Martínez-Lage,
Coordinator of Study Group of
Neurology of Behaviour and
Dementias, belonging to Sociedad
Española de Neurología

EL CONSUL INGLÉS DE ALICANTE VISITA EL CENTRO DE AFA TORREVIEJA

El cónsul inglés de Alicante, Paul Rodwell, visitó el pasado día 8 de Octubre la Asociación de Alzheimer de Torrevieja, motivado por conocer la labor que diariamente realizan los profesionales de AFA, quienes también atienden a pacientes de origen inglés. Rodwell, ha hecho también esta mañana su aportación económica para colaborar en la recaudación de fondos para la construcción de la futura residencia de Afa. Tan solo lleva 6 semanas en el cargo y una de las primeras actuaciones que ha hecho el cónsul inglés de Alicante, Paul Rodwell ha sido visitar la Asociación de Alzheimer de Torrevieja. Se creó una gran expectación en la sede de AFA por la visita de Rodwell que ha llegado a Torrevieja con el fin de conocer de primera mano a los trabajadores del centro así como las diversas actividades y talleres que se llevan a cabo con los enfermos de Alzheimer. El presidente de AFA, Tomás Ballester, mostró su satisfacción por el interés del cónsul destacando que ésta visita

es un reconocimiento al trabajo diario de los profesionales. Desde hace tiempo la Asociación Age Concern viene colaborando

asociación que también tiene ojos para el colectivo inglés. Consciente de la importancia de este tipo de centros en la sociedad, Rodwell



intensamente con esta asociación y con los enfermos de alzheimer. De hecho, presta sus instalaciones de La Siesta para que se desarrollen talleres de a los pacientes de esta zona del municipio en concreto 6 británicos y una mujer española. Algo que ha llegado a oídos de Rodwell que ha valorado el buen hacer de esta

se volcó en representación del colectivo británico con AFA Torrevieja. También ha hecho su primera aportación económica de 10 euros participando en la compra simbólica de un ladrillo para recaudar fondos para la construcción de la futura residencia de enfermos de alzheimer. Cabe destacar que AFA Torrevieja cuenta con 50 pacientes en el centro aunque aunque presta atención a domicilio a otros 25, mientras otros 50 permanecen en lista de espera debido a la falta de plazas. Por ello toda ayuda económica, es buena con el fin de que en un futuro puedan llevar a cabo el sueño de su actual presidente, que no es otro que el de ver la residencia en marcha.

FUENTE: Televisión Torrevieja

BRITISH CONSUL FROM ALICANTE VISITS AFA TORREVIEJA CENTRE

British Consul, Paul Rodwell, visited the Alzheimer's Association on October 8. The reason of his visit is to know firsthand the daily work carried out by AFA workers, who also look after patients from UK. Rodwell took that opportunity to give his own economic donation to collaborate in the fund-raising campaign to build the future Alzheimer's Home. It has only been six months since he first arrived at the Consulate office in Alicante, and one of his first performances has been to visit Alzheimer's Association in Torrevieja. His visit raised great expectations in AFA Torrevieja. Rodwell wanted to meet in person the workers of the centre, and to get to know activities and workshops developed with Alzheimer's

patients. Tomas Ballester, President of AFA, expressed his gratitude for the British Consul's interest by considering his visit a way of acknowledging AFA's technical team members for the daily work. For some time, Age Concern has been collaborating actively with AFA Torrevieja and Alzheimer's patients in general. In fact, Age Concerns cedes its premises in La Siesta to carry out workshops with local patients (6 British and 1 Spanish). Rodwell was informed about this sort of project, and has appreciated the good work of our Association, which also cares for the British Community. Rodwell is aware of the importance of this kind of Centre, and as a representative of the British

citizens, he expressed his full support. Besides, he gave his first economic donation of 10 euros taking part in the symbolic brick purchase intended to raise funds for the construction of the upcoming Alzheimer's Home. It is important to highlight that AFA Torrevieja currently has 50 patients in the centre although another group of 25 patients receive home assistance. At present, the waiting list includes a total of 50 patients due to the lack of availability and places. Therefore, any economic help is welcome to make AFA's president's dream come true: opening the new Home for Alzheimer's patients.

Televisión Torrevieja



Dibujos premiados en la 3ª Edición del Proyecto "Fusión de Generaciones" 2009/2010

Colegios participantes:

C.E.I.P. Acequión

C.E.I.P. Romualdo Ballester

C.E.I.P. Salvador Ruso



Número completo de la Asociación de Alzheimer de Torrevieja



Fotografías utilizadas en la revista:
José María Andreu, Lidia Navarro Grau, Anónimo Ferroviario,
Traducciones: José Antonio Sánchez Fajardo

Edición, Coordinación:
Cristina Carrillo Escobar y Elisa Girona Senerio



Algunos instantes solidarios

GRACIAS A TODOS LOS QUE HACEIS POSIBLE NUESTRA LABOR, JUNTA DIRECTIVA, SOCIOS, FAMILIARES, VOLUNTARIOS...



Andy Ormiston



Conchita Mercader y
La Sal de Torrevieja



Coro Alba Rociera



CASAVERDE

CENTROS SOCIO SANITARIOS

Información
902 330 203

**Vive seguro
Vive con calidad**

“Trabajamos para que esta etapa de tu vida,
sea lo que de verdad mereces.”

Grupo Casaverde, Especialistas en la Atención Integral a
Personas en Situación de Dependencia

www.grupocasaverde.com



**Hazte soci@ o colaborad@r,
acudiendo a nuestra Asociación o da tu donativo en nuestras cuentas:**

CAM
Paseo Vista Alegre de Torreveja
2090 7150 53 0041365377

CAM
Caballero de Rodas de Torreveja
2090 7410 70 0040147837

LA CAIXA
2100 1814 23 0200173887

BANCAJA
2077 0418 67 3102184865

Patrocinadores:



EXCMO. AYUNTAMIENTO
DE TORREVIEJA



Pertenecemos a:



Colaboran con nosotros:

