

Septiembre 2008

AÑO I
Tirada en papel: 300
ejemplares

¡Ya estamos aquí!

Como bien indica el título ¡Ya estamos aquí! Con ganas, con entusiasmo, con ilusión y dispuestos a trabajar para proporcionaros de una forma veraz y lo más atractiva posible la información que precisáis. Tienes en tus manos el ejemplar nº 1 de Torrafal, la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Torrejón de Ardoz.

Esta modesta publicación, que en próximos números procuraremos que tenga mayor contenido, nace con el propósito de proporcionar a los socios, familiares, enfermos y a la sociedad en general información acerca de las gestiones realizadas en esta gran familia que, unida, lucha contra las terribles secuelas que produce una de las enfermedades que más es capaz de mermar la independencia de una persona y de su entorno familiar, social y laboral.

El remedio para la Enfermedad de Alzheimer no se conoce aún y sólo podemos hablar de cuidados paliativos y de tareas que retarden al máximo la incapacidad del enfermo, tanto en sentido psicológico como físico. Y esa labor es la que intentamos llevar a cabo con todas nuestras fuerzas.

Pero no acaba ahí la función de Torrafal, sino que estamos participando en labores conjuntas con diversos organismos públicos y privados para proporcionar a enfermos y cuidadores el máximo apoyo mediante nuestro Centro de Atención de Enfermos de Alzheimer (sito en las dependencias municipales del Centro de Mayores de la Avenida de Madrid). También, mediante la visita y ayuda domiciliar para pacientes de niveles de la enfermedad más avanzados y



más labores que poco a poco iremos descubriendo a lo largo de este primer número que esperamos sea de vuestro agrado. Como este espacio sólo sirve de presentación a este Número 1, en próximos números iremos proporcionando esta y nuevas informaciones. Ahora sólo nos queda esperar vuestra indulgencia por los fallos que veáis. Los iremos subsanando.

Contenido:

Ya estamos aquí	1
Día mundial del Alzheimer	1
Dicen por ahí...	2
¿Quién es quién?	2
Famosos y Alzheimer	3
Asociaciones	3
El Rincón del Psicólogo	3
Frases	4
Vuestra Opinión	4

Día Mundial del Alzheimer

Qué mejor día que el de hoy para darnos a conocer. El Día Mundial del Alzheimer, instaurado por las Naciones Unidas, quiere concienciar a la sociedad de la importancia que tiene esta enfermedad en pacientes y familiares, así como

exigir a los diferentes estados más recursos, sobre todo de índole económica, para que las dos vertientes, humana y médica, se vean favorecidas con un único fin: desterrar la Enfermedad de Alzheimer y que este nombre se vea sometido a

una de sus secuelas: el olvido.

Todos, pacientes, familiares, amigos y la sociedad en general, tenemos un frente común que esperamos conseguir: vencer a la enfermedad



Dicen por ahí... Claude Wischik

Claude Wischik es profesor de la Universidad de Aberdeen, Reino Unido. (Extracto de una entrevista concedida al diario El Mundo)

Pregunta.- Explíqueme en cristiano qué sucede en un cerebro afectado por la enfermedad de Alzheimer

Respuesta.- Lo primero que hay que explicar es que nuestro cerebro está hecho de conexiones de neuronas. Estas conexiones se hacen por medio de una especie de tuberías. Dentro de ellas es donde se desarrolla la proteína TAU, cuyo papel es hacer que la conexión sea eficiente. Son como las traviesas de las vías. Ayudan a que los trenes de información circulen rápido.

P.- Hasta aquí el funcionamiento de un cerebro sano. ¿Pero qué ocurre en el caso de los pacientes de Alzheimer?

R.- Lo que ocurre es que esas traviesas empiezan a reproducirse sin control. Dejan de responder a las necesidades del cerebro y entran en un proceso de crecimiento ilimitado. Siguiendo con la metáfora, es como si las traviesas empezaran a amontonarse sobre las vías formando una

especie de ovillo que entorpece el tráfico. Es un proceso que hasta ahora nadie ha logrado detener y que va manteniendo y matando las neuronas sin que el propio organismo logre frenarlo. La metáfora que suelo utilizar aquí es la de la guía de teléfono. Es muy fácil romper una de sus páginas, pero muy difícil romper la guía completa. Las enzimas pueden digerir una molécula de TAU pero no el ovillo entero.

P.- ¿Tiene usted idea sobre cómo se inicia el proceso?

R.- Por una parte, es un efecto secundario del envejecimiento. Nuestras neuronas están con nosotros hasta que nos morimos. Para funcionar necesitan energía y la sacan de unos dispositivos llamados mitocondrias que deben reemplazar cada seis meses. A medida que se hacen viejas, este proceso deja de funcionar y en mi opinión ésa es la chispa que genera el crecimiento exacerbado de la proteína TAU.

P.- O sea, que la enfermedad nace dentro de la neurona.

R.- Sí. En el fondo el origen es una acumulación de basura. Es un poco lo que ocurre con la gente mayor. A los ancianos les cuesta mucho limpiar sus casas.

Hay rincones que dejan de visitar. Se van quedando sin energía para limpiar. Las neuronas viejas actúan de la misma manera. Hay un momento en que no pueden limpiar la basura de la mitocondria y eso es la chispa para otra cosa. En algunas personas, en otras no.

P.- ¿Por qué en unas sí y en otras no? ¿Hay factores genéticos?

R.- Los hay pero son muy complicados. Hasta más de 80 genes vinculados con la enfermedad de Alzheimer. No creo que la genética pueda resolver el problema.

En la misma entrevista, el Dr. Wischik habla sobre el nuevo medicamento que se está probando en pacientes de Alzheimer y sobre el que hablaremos en el próximo y sucesivos números. Lo que sí podemos avanzar es que hay perspectivas bastante optimistas que verán la luz sobre el 2012.



Quién es quién en Torrafal

Juan José Moreno es el actual Presidente de Torrafal.

Con este número se inicia una andadura nueva en Torrafal: el nacimiento de un ambicioso proyecto para que todo el que lo desee manifieste libremente sus inquietudes con el funcionamiento de nuestra asociación.

En este primer ejemplar de nuestra revista, me propongo hacer una pequeña introducción en los orígenes de nuestra asociación, fundada el 24 de enero de 2001, por un grupo de personas que no supimos claramente lo que significaba la palabra "ALZHEIMER" y menos aún lo que

era la enfermedad.

Por desgracia, los familiares de algunos de los fundadores ya no están con nosotros, al igual que muchos de otros socios que se han ido incorporando. Para todos ellos nuestro recuerdo más entrañable.

Desde aquellos inicios hasta hoy día, se ha recorrido un largo camino lleno de inconvenientes y adversidades, más por desconocimiento e ignorancia que por mala fe.

Como presidente de TORRAFAL, quiero agradecer a todos los que componen y han compuesto las distintas juntas directivas el esfuerzo que todos juntos hemos realizado para que Torrafal sea hoy una de las

asociaciones con más servicios a los pacientes de toda la Comunidad de Madrid. Igualmente, para el gobierno del Ayuntamiento de Torrejón de D^a Trinidad Rollán que en nuestros orígenes nos ayudó para darnos el empujón necesario.

Así mismo, quiero agradecer a D. Pedro Rollán, actual Alcalde de Torrejón, su compromiso personal con esta asociación para llevar hacia delante los proyectos que le hemos presentado.

A TODOS MUCHAS GRACIAS, sin vuestra colaboración nada de lo que hoy hacemos sería posible

Juan José Moreno

El Espacio de las Asociaciones

muy importante, ya que cuantos más seamos, más fuerzas tendremos para acometer contra los efectos de la enfermedad, cada uno desde sus posibilidades y conocimientos.

La voz de España es muy tenida en cuenta a nivel internacional, dada su influencia a nivel europeo y de Latinoamérica.

El rincón del Psicólogo

Elisa Sancha es la psicóloga de Torrafal. Desde su puesto privilegiado como profesional de la psicología, nos dará una visión cercana de la Enfermedad de Alzheimer y de otras demencias.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del cerebro para la que, a día de hoy, no existe recuperación. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar.

Este trastorno afecta de forma grave la habilidad de una persona que llevar a cabo sus actividades diarias. La enfermedad de Alzheimer es el tipo más frecuente de

demencia entre las personas mayores y afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Aunque los científicos aprenden más todos los días sobre esta enfermedad, estos aún no saben cual es la causa y no han descubierto un tratamiento para curarla.

Si la familia tiene importancia en cualquier situación, más aún la tendrá en aquel hogar en el que se desarrolle esta enfermedad.

Es conocido que el paciente oculto de la enfermedad es la familia, en concreto el cuidador principal, puesto que tiene que aceptar los cambios diarios en la personalidad, comportamiento e identidad de su familiar. Aprendiendo así a vivir con una persona diferente a la que conoció años atrás. De ahí la importancia del apoyo psicológico para la familia, que tantas veces se encuentra sola y desanimada por su situación.

Torrafal pertenece a la Confederación Española de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer. Esta revista dedicará un espacio para daros a conocer qué se hace y qué noticias se producen a nivel nacional y, llegado el caso, internacional. El que existan asociaciones es



Desde el equipo psicológico se tratan distintos puntos:

- Trastornos de ansiedad
- Trastornos del estado de ánimo
- Planificación y organización del futuro
- Aceptación de la enfermedad
- Duelo
- Refuerzo de las emociones positivas del cuidador del enfermo de Alzheimer, Etc.

Todo esto lo iremos explicando en próximas ediciones de la revista, aceptando siempre sugerencias de todos vosotros.

“El paciente oculto de la enfermedad es la familia”

Famosos y Alzheimer

Algunas veces se ha dicho que la Enfermedad de Alzheimer se ve frenada por los cerebros que han sido más “fecundados”. Es decir, que las personas con estudios, artistas (actores, escritores, etc.) deberían tener menos miedo a la enfermedad.

Parece ser que esto no del todo cierto y

que posiblemente, cuanto mayor “trabajo” haya tenido un cerebro, de contraer la enfermedad, el deterioro es mayor y de forma más rápida. Este extremo hay que tomarlo también con las lógicas precauciones, ya que sabemos que los avances científicos y médicos se ven sometidos a

variaciones de la noche al día. Lo que hoy es malo, mañana puede ser la solución y viceversa.

A esta sección traeremos casos de personajes conocidos que también se han visto inmersos en los desagradables efectos de la Enfermedad de Alzheimer.



NUMERO 1

Torrafal. Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer de
Torrejón de Ardoz

Teléfono: 916 760 316
Fax: 916 760 316
Correo: revista@torrafal.com

Y también en internet.
www.torrafal.com

- La tirada de este número ha sido de: 300 ejemplares que se distribuyen de forma gratuita

Frases para recordar.

El amor nace del recuerdo, vive de la inteligencia y muere con el olvido.

Autor: **Ramón Llull**. Filósofo, poeta, místico, teólogo y misionero mallorquín del S. XIII y uno de los padres de la lengua catalana.

¿Quiere disponer de este espacio para su publicidad?

Contáctenos. Muy pocas veces su inversión tendrá un fin tan loable y de tanta utilidad

Vuestra Opinión

Torrafal somos todos y a todos, en mayor o menor medida, nos corresponde el derecho de llevar este proyecto adelante. Por eso, estas páginas quieren convertirse en el portavoz de todos aquellos socios para recoger vuestras quejas, vuestras palabras de apoyo y vuestros comentarios en general.

Para ello, podéis mandar un correo electrónico a revista@torrafal.com o una carta de las de toda la vida a:

TORRAFAL

Revista

Centro "Abogados de Atocha"

C/ Londres

Torrejón de Ardoz

28850 MADRID

Toda colaboración, crítica o sugerencia serán bienvenidas y en la medida de lo

posible, publicadas en esta publicación. No olvidéis poner vuestro nombre al final del escrito.

La revista, en función de las comunicaciones recibidas, podrá extractar o resumir los escritos para evitar problemas de espacio.

Os invitamos a participar por dos razones:

La primera porque Torrafal lo formamos todos. Y la segunda, porque el pequeño grupo que formamos la Junta Directiva no somos infalibles y seguro que algún detalle se nos puede escapar. Así, cuantos más seamos, mucho mejor para lograr nuestros objetivos: lograr que no quede ningún paciente de Alzheimer sin atención profesionalizada ni ningún familiar sin apoyo.

Pero también podéis explotar vuestra vena artística y mandarnos una poesía, una foto que os llame la atención por cualquier



circunstancia, comentar una película que pensáis que es interesante... La revista es de todos y para todos y este espacio, evidentemente, también.

Esperamos vuestras colaboraciones.