

# La Presidenta de ADAFA. ¿Responde a Carlos...?

## **Detectadas Graves irregularidades en la asociación de Alzheimer El Comercio (23/04/1996, Laura Fonseca)**

Miembros de la Asociación de Enfermos de Alzheimer (**AFA**) de Asturias denunciaron ayer...En la rueda de prensa ejercieron de portavoces la neuróloga del Hospital de Cabueñes, Carmen Martínez; la psicóloga de residencia de la Consejería de servicios Sociales, Teresa Martínez y, Rafael Álvarez, miembro de la candidatura retirada. Todos ellos comparecieron junto a una docena de socios... Los citados portavoces aprovecharon la ocasión para anunciar la creación de una nueva asociación de enfermos de Alzheimer, una patología que en Asturias afecta a cerca de 15.000 personas...

## **Asturias duplicará el apoyo a los 14.000 enfermos de Alzheimer Voz de Asturias (22/09/2007 REDACCIÓN)**

La directora general de Planificación y Calidad de la Consejería de Bienestar Social, Teresa Martínez, aseguró ayer que el Gobierno regional "intensificará" el apoyo que viene prestando a los enfermos de alzheimer, el tipo de demencia más común entre los mayores de 65 años y que afecta en Asturias a unas 14.000 personas. Martínez, que compareció con motivo del Día Internacional del Alzheimer, recordó que esta patología afecta a un 4% de los mayores de 65 años e insistió en la importancia de un diagnóstico precoz para poder combatir los síntomas.

Martínez indicó que el Gobierno del Principado se suma al objetivo que persigue esta efeméride, que es sensibilizar a la sociedad de las necesidades de apoyo que requieren este enfermos y reconocer la labor "intensa y silenciosa" que vienen realizando las familias. La directora de Planificación y Calidad subrayó que estos enfermos precisan atención "integral" para lograr una mejor calidad de vida y señaló que las familias con algún afectado surgen múltiples dificultades psicológicas y económicas

Además, recalcó que desde la red de centros de día y alojamientos se atiende las necesidades de las personas con demencia y que el 70% de los usuarios están aquejados por esta enfermedad, a los que se ofrecen terapias especializadas, orientación y apoyo psicológico a las familias.

El alzheimer no es un problema exclusivo del Principado. El número de enfermos se triplicará en todo el mundo dentro de 50 años, según señala un recientemente estudio del que se hace eco en un comunicado la Sociedad Española de Neurología (SEN). Actualmente, en España ya afecta a aproximadamente 600.000 personas.

## **Las familias acusan a Bienestar de no contabilizar a 5.000 enfermos Voz de Asturias (21/09/2008 J.P.Z.)**

El día mundial del Alzheimer, que se conmemora hoy, no estará exento de polémica. Las estimaciones de la Consejería de Bienestar Social y de la Asociación Adafa Asturias sobre el número de afectados por esta enfermedad no coinciden. Bienestar

calcula que sufren este mal cerca de 11.000 personas en el Principado mientras Adefa eleva la cifra hasta los 16.000.

Concha Mena, presidenta de Adefa, afirma que su asociación recibe de buen grado el nuevo programa que la consejería pone en marcha para paliar el estrés y la angustia, la impotencia y el cansancio que la enfermedad causa a pacientes y familiares. Mena asegura, sin embargo, que su asociación no puede estar en absoluto de acuerdo con la estimación del número de afectados. Mena pide a Teresa Ordiz, consejera de Bienestar Social, que explique de dónde proceden sus cifras. La presidenta de Adefa Asturias indica también que, de acuerdo con los datos de diagnósticos establecidos por los hospitales autonómicos, existen en estos momentos cerca de 16.000 enfermos de Alzheimer. Mena manifiesta que sólo la estimación a la baja realizada por la consejería permite mantener que casi la mitad de los afectados reciben las ayudas o prestaciones vinculadas a la ley de dependencia. La presidenta de este colectivo aclara que los 5.040 beneficiarios contabilizados por Bienestar coinciden prácticamente con los que se encuentran ingresados en residencias.

### **Comentarios en el foro de la Voz de Asturias (21/09/2008 J.P.Z.) sobre el artículo: “Las familias acusan a Bienestar de no contabilizar a 5.000 enfermos”**

**Carlos** - 21/09/2008 - 14:28:10 h. (comentario nº 3) / 14:35:07 h. (comentario nº 4)

«La Presidenta de Adefa que pretende ir de sabia Neuróloga, confunde el conjunto de las demencias con las cifras concretas de Alzheimer. Dado que hoy es el Día Mundial de la enfermedad.

Lejos de ocultar los enfermos de Alzheimer desde la Consejería dan una estimación al alza. Por lo tanto son rigurosas las cifras que da la Consejería de Bienestar Social.

Ante la ausencia de registros o censos sobre el número exacto de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer, las cifras se ofrecen (en el Principado de Asturias y en el conjunto nacional) desde estimaciones de estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de esta enfermedad.

Teniendo en cuenta las últimas revisiones efectuadas al estudio EUREDEM (principal fuente europea para la estimación de las cifras de las demencias y su tipología en Europa por la cual se guían las sociedades científicas de neurología) y siguiendo los datos sobre la prevalencia de la demencia y la enfermedad de Alzheimer, que sitúan la prevalencia de la demencia en personas con 65 y más años en un 6,4% y concretamente la prevalencia referida a la enfermedad de Alzheimer en el 4,4%.

Partiendo de estas estimaciones la población asturiana con demencia (en sus diferentes topologías) ascendería a unos 15.000 y la de enfermos con Alzheimer se situaría en unos 10.400».

## **Presidenta de ADAFA - 21/09/2008 – (comentario sin enviar)**

El día 21 de septiembre de 2008 en el periódico La Voz de Asturias apareció, con relación a las cifras de enfermos presentadas por ADAFA, un comentario firmado por **Carlos**. Tras leer dicho comentario, preparé la respuesta que a continuación adjunto (párrafos 1 al 8) y que, por responsabilidad (más que por falta de ganas), finalmente decidí no enviar con el objetivo de no generar polémicas y crispaciones en el Foro de la Voz de Asturias que, en ningún caso, beneficiarían ni a la asociación que presido, ADAFA, ni a la Consejería de Bienestar Social.

- 1) «Carlos, yo no sé si tú eres “un sabio licenciado” en: Neurología, Psicología, Sociología, Estadística o Ciencias de la Información. Y, ¡por supuesto!, sé que no eres portavoz de prensa de la Consejería de Bienestar Social, aunque me parece, y se te nota demasiado que te gustaría serlo y, sin embargo (amigo, Carlos), con ese mal intencionado, falsario, retorcido y servil comentario hacia mi persona, tan solo, podrás llegar a ser...».
- 2) «Carlos, no deberías valorar, nunca, despectivamente la capacidad, el trabajo y la trayectoria asociativa de una persona. Y mucho menos intentar, mediante el desprestigio, la anulación de su libertad de expresión, por el mero echo de estar en desacuerdo con sus opiniones (creo que sabes, perfectamente, que eso es una practica común en cualquier régimen totalitario, llámese: Nacional-Socialista, Fascista, Estalinista, etc.). Entonces, observando el primer párrafo de tu comentario, permíteme que dude, un poquito, de tú condición democrática. Carlos, deberías de tener, siempre, en cuenta esta máxima: “Perder la libertad es de animales; dejar que nos la quiten, de cobardes”».
- 3) «El estudio EURODEM (Euro-Demencia) es una investigación epidemiológica multicéntrica europea sobre las demencias. Han participado distintos centros académicos del continente, incluyendo centros españoles... En el año 2000 se escribió una monografía, comunicando una serie de informes sobre la frecuencia e impacto de enfermedades neuropsiquiátricas en los ancianos europeos... En una nueva investigación sobre la prevalencia de demencia y sus principales subtipos en cohortes en población general europea de edad igual o superior a 65 años, se comparó la prevalencia global; la prevalencia de EA (enfermedad de Alzheimer), y de la demencia vascular (DV). La información fue también agrupada para obtener estimaciones estables (controladas) de la prevalencia específica por edad y sexo. Fueron identificados en 11 cohortes un total de 2.346 casos de demencia leve a moderada. La prevalencia estandarizada (controlada) por edad fue de 6,4% para la demencia global (todos los tipos), 4,4% para la EA y 1,6% para la DV. La prevalencia aumentó progresivamente con la edad: fue de 0,8% en el grupo de 65 a 69 años y del 28,5% en edades iguales o superiores a 90 años. Los valores correspondientes a la EA (53,7% de casos) fueron de 0,6% y 22,2% (fig. 2), y para la demencia vascular (15,8% de casos), 0,3% y 5,2%...».

**4)** «Estimaciones de enfermos de Alzheimer por parte de ADAFA ( siempre, según datos estimados por la Administración y...), cronología:

Año 1996 (Legalización de ADAFA):

- ADAFA asesorada por su comité Técnico Científico estima que padecen Alzheimer aproximadamente 12.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 1997 (1ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 12.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 1998 (2ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 12.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 1999 (3ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Maria Teresa Sancho Castiello, directora de programas del Plan gerontológico del INSERSO en Madrid, dice, que en Asturias, las cifras hablan de 15.000 y 20.000 personas (ver hemeroteca).
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2000 (4ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2001 (5ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas
- Pilar Rodríguez, directora general de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes, dice, que que en Asturias, hay 18.000 personas (ver hemeroteca).
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2002 (6ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2003 (7ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2004, 8ª Jornada de Primavera:

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2005 (9ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2006 (10ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2007 (11ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.

Año 2008 (viernes, 30 mayo. 12ª Jornada de Primavera):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social no rebate tal estimación.
  
- Forman parte de la mesa de Inauguración de la Jornada ( entre otros):
  - Pilar Rodríguez Rodríguez, Consejera de Bienestar Social.
  - Julio Bruno Bárcena, Gerente del ERA.
  - Concha Mena, Presidenta de ADAFA

Año 2008 (lunes, 22 septiembre. Día mundial del Alzheimer):

- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social calcula que padecen Alzheimer aproximadamente 11.000 personas, (Según, el estudio EURODEM).
  
- Ponentes Día Mundial (entre otros):
  - Teresa Ordíz Asenjo, Consejera de Bienestar Social.
  - Concha Mena. Presidenta de ADAFA».

- 5) «Carlos, respecto al, segundo, párrafo de tu comentario –“*Lejos de ocultar los enfermos de Alzheimer desde la Consejería dan una estimación al alza. Por lo tanto son rigurosas las cifras que da la Consejería de Bienestar Social*”-, **tanto ADAFA como su presidenta, no solo nos congratularía la rigurosidad de esas cifras, si no que, nuestra mayor satisfacción, como asociación de enfermos que somos, sería que el número de personas afectadas por esta terrible enfermedad correspondiese a una cifra muchísimo menor que la presentada por la Consejería.**

Pero la realidad es la que es. Y por lo tanto, ADAFA, a través de su Presidenta y refrendada por su Junta Directiva, tan solo, puede evaluar el censo, aproximado, de personas diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer, como no podría ser de otra manera, con las cifras aportadas por la administración y “otros”: Pilar Rodríguez (hasta hace unas, pocas, semanas Consejera de Bienestar Social), Maria Teresa Sancho Castiello, directora de programas del Plan gerontológico del INSERSO en Madrid y Teresa Martínez directora general de Planificación y Calidad de la Consejería de Bienestar Social,... A partir de esta fecha, también, tendríamos que empezar a valorar el aportado por Teresa Ordíz Asenjo, Consejera de Bienestar Social».

- 6) «Entonces, ¡Carlos!, antes de hacer tales comentarios ¿no deberías de haber reflexionado lo siguiente?:

- ¿Si el estudio “EURODEM” ya era suficientemente conocido en el año 2000, por qué no se empezó a aplicar en dicho año?
- ¿Por qué transcurren ocho años para su aplicación?
- ¿Por qué, en el año 1999, Maria Teresa Sancho Castiello, directora de programas del Plan gerontológico del INSERSO en Madrid, dice, que en Asturias, las cifras hablan de 15.000 y 20.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Por qué, en el año 2001, Pilar Rodríguez, directora general de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes, dice, que en Asturias, hay 18.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Por qué, el 30 de mayo de 2008, durante la 12ª Jornada de Primavera, Pilar Rodríguez, Consejera de Bienestar Social, no rebate la estimación dada por ADAFA?
- ¿Por qué desde, agosto de 2007, que fue nombrada consejera de Bienestar Social hasta su cese, en agosto de 2008, Pilar Rodríguez, no rebate la estimación dada por ADAFA?
- ¿Por qué, el 22 de septiembre de 2007, Teresa Martínez directora general de Planificación y Calidad de la Consejería de Bienestar Social dice, que en Asturias, hay 14.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer? Cifra calculada en base al 4% y s/EURODEM debería ser el 4,4% para la EA (enfermedad de Alzheimer). Tan solo, manteniendo el ratio de mayores de 65 años nos aproximaríamos a la estimación dada por ADAFA).

¡Carlos!, ¿es qué cambian los momentos...?».

- 7) «Carlos, lo más injusto de tu comentario –“*la Presidenta de ADAFA que pretende ir de “sabia Neuróloga”, confunde el conjunto de las demencias con las cifras concretas de Alzheimer*”-, es, y así tú lo debes entender sin ningún lugar de dudas, que dicho comentario -“...*sabia Neuróloga...*”-, indirectamente lo estas aplicado a: Pilar Rodríguez (hasta hace unas, pocas, semanas Consejera de Bienestar Social), Maria Teresa Sancho Castiello (año 1999), directora de programas del Plan gerontológico del INSERSO en Madrid y Teresa Martínez directora general de Planificación y Calidad de la Consejería de Bienestar Social,...».
- 8) «Por ultimo, ¡Carlos!, ¿cómo puede ser posible? que con un día de antelación a su publicación tú ya conozcas, textualmente, lo que la Consejería de Bienestar Social a través del periódico la Voz de Asturias va a replicar a la Presidenta de ADAFA, sobre el artículo publicado en dicho periódico (Las familias acusan a Bienestar de no contabilizar a 5.000 enfermos). ¿Quién te ha dado esa información?».

### **Bienestar ratifica sus cifras sobre el Alzheimer. La Voz de Asturias (22/09/2008 J.P.Z.)**

La guerra de cifras entre la Consejería de Bienestar Social y la asociación Adafa sobre la estimación del número de enfermos de Alzheimer vivió ayer un nuevo capítulo. La Administración reiteró ayer que su valoración sobre el número de afectados en el Principado es la correcta. La Consejería de Bienestar Social subrayó que, ante la ausencia de registros o censos sobre los enfermos, las cifras se ofrecen en el Principado y en toda España tomando como base estimaciones de estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de esta enfermedad.

La Consejería Bienestar Social, que cita las últimas revisiones del estudio EURODEM, principal fuente europea para la estimación de las cifras de demencias y su tipología, así como los estudios publicados por Lobo en la revista Neurology en el 2000, sitúa la prevalencia de la demencia en mayores de 65 años en un 6,4% y, concretamente del Alzheimer, en el 4,4%.

La Consejería de Bienestar Social subrayó que, ante la ausencia de registros o censos sobre los enfermos, las cifras se ofrecen en el Principado y en toda España tomando como base estimaciones de estudios epidemiológicos sobre la prevalencia de esta enfermedad

De acuerdo con estas estimaciones, teniendo en cuenta la población asturiana mayor de 65 años, un censo de 235.518 habitantes, el número de personas con algún tipo de demencia ascendería a 15.073 y el de enfermos de Alzheimer se situaría en 10.363.

## **Día mundial del Alzheimer. ADAFA (22/09/2008)**

- Ponentes Día Mundial (entre otros):
  - Teresa Ordíz Asenjo, Consejera de Bienestar Social.
  - Carmen Martínez Rodríguez, Neuróloga Hospital de Cabueñes.
  - Concha Mena. Presidenta de ADAFA».
  
- ADAFA estima que padecen Alzheimer aproximadamente 16.000 personas.
- Consejería de Bienestar Social calcula que padecen Alzheimer aproximadamente 11.000 personas, (Según, el estudio EURODEM, así como los estudios publicados por Lobo en la revista Neurology en el año 2000).
- Carmen Martínez Rodríguez, Neuróloga Hospital de Cabueñes, en total acuerdo con el estudio y las cifras aportas por la Consejería de Bienestar Social.

## **Discrepancia sobre la Ley de la Dependencia (Guerra de Cifras). El Comercio (23/09/2008 Chelo Tuya)**

«... El Principado sostiene que en Asturias son 11.000 los pacientes diagnosticados con Alzheimer, cifra que corroboro la propia conferenciante, la neuróloga Carmen Martínez. Sin embargo, para Adafa las cifras contradicen «otros estudios que, el propio Principado, exhibía hasta ahora en el que se hablaba de 18.000 enfermos». Aun aceptando que las cifras «puedan ser mas rigurosas ahora», los familiares dudan...».