



MESA REDONDA

**Aspectos sociosanitarios
del
Alzheimer**

**Profesor Dr. Jacques Selmes
Profesor Dr. Francisco Zaragoza
Dr. Adolfo Toledano Gasca
Dra. María Isabel Álvarez
Dr. Santiago Toledano**

31 de octubre de 2003



REAL ACADEMIA NACIONAL de FARMACIA

ÍNDICE

MESA REDONDA:

“El nuevo concepto de enfermedad socio-sanitaria y sus implicaciones” 7

Profesor Dr. Jacques Selmes

Presidente de Alzheimer Europa.

Secretario de la Fundación Alzheimer España.

“Las Facultades de Farmacia, la formación continuada y las enfermedades neurodegenerativas” 19

Profesor Dr. Francisco Zaragozá

Catedrático de Farmacología de la Universidad de Alcalá de Henares.

Vocal Nacional de Investigación y Docencia

del Consejo General de Colegios Farmacéuticos.

“La coordinación de los profesionales en la investigación, la docencia y la asistencia socio-sanitaria” 33

Dr. Adolfo Toledano Gasca

Investigador del Instituto Ramón y Cajal, C.S.I.C.

Patrono de la Fundación Alzheimer España.

Académico Correspondiente de la Real Academia

Nacional de Farmacia.

“El proyecto REDAFIAL de la Fundación Alzheimer España y su sitio web <http://alzheimer.rediris.es>” 33

Dr. Adolfo Toledano Gasca

Dra. María Isabel Álvarez

Instituto Cajal, CSIC.

Fundación Alzheimer España.

Dr. Santiago Toledano

Fundación Alzheimer España.

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro puede reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopia, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación, sin permiso escrito del editor.

© Fundación José Casares Gil
Farmacia, 11 - 28004 Madrid
Teléfs. 91 531 03 07 / Fax: 91 531 03 06

Depósito Legal: M- 15677 -2004

Impreso en España

Edición: Abril 2004

Diseño y Maquetación: Diseño y Publicidad

Imprime: 3d3 Asociados.



**EL NUEVO CONCEPTO
DE ENFERMEDAD
SOCIO-SANITARIA
Y SUS IMPLICACIONES**

Dr. Jacques Selmes Van Den Bril

Presidente de Alzheimer Europa
Secretario de la Fundación Alzheimer España

Introducción: La enfermedad socio-sanitaria y el caso concreto de la enfermedad del Alzheimer

En la segunda mitad del siglo XX se han producido avances espectaculares en el campo de la medicina, al mismo tiempo que cambia el concepto que se tenía de la atención sanitaria. Actualmente se tiene total conciencia de que detrás de cada enfermedad hay un conjunto de problemas íntimamente relacionados, pero que no son, en sentido estricto, de tipo médico, sino que están totalmente relacionados con los problemas sociales que aparecen en el enfermo, en su entorno familiar y en su entorno social. Estos problemas son, a veces, más importantes en el contexto de la enfermedad que los propios de tipo médico.

Para hacer frente de manera conjunta a los problemas, de todo tipo, que están relacionados con el enfermo y la enfermedad que padece, se ha desarrollado un nuevo concepto de enfermedad, la “**Enfermedad socio-sanitaria**”, y un nuevo tipo de cuidado integral de los enfermos, “**la Atención socio-sanitaria**”. Estos nuevos conceptos en la forma de entender las necesidades del enfermo y de aplicar las soluciones se entienden mejor, tanto teórica como prácticamente, en las enfermedades discapacitantes mentales, cuyo paradigma por el número de casos existentes en el mundo es la Enfermedad de Alzheimer (EA).

La imagen perfecta de la enfermedad socio-sanitaria es el iceberg:

- el 20% emerge por encima de la superficie del mar y es perfectamente visible,
- el 80%, en cambio, se esconde bajo las aguas y, a simple vista, pasa inadvertido.

Refiriéndose en concreto a la EA:

- el 20% que sobrepasa el nivel del mar comprende la sintomatología del enfermo, las exploraciones a las que se somete para su diagnóstico y seguimiento clínico, los tratamientos que recibe, la investigación sobre la enfermedad, etc.;
- y el 80% (sumergido) abarca todas las implicaciones que la enfermedad tiene sobre la vida del enfermo, de su cuidador y de los restantes miembros de la familia.

Tanto para el enfermo como para su familia, el transcurso de la enfermedad es un periodo de vida difícil, doloroso y que supone una pesada “carga familiar”.

Con frecuencia esto lo esconde la familia y, sin embargo, esta cara oculta del problema es la que necesita, en especial, la ayuda socio-sanitaria.

Hay que recordar 3 datos fundamentales:

- Cerca de 400.000 personas están actualmente afectadas por esta enfermedad en España, más de 8 millones en Europa y, debido al envejecimiento acelerado de la población, está prevista la duplicación del número de enfermos hacia el año 2020 y su triplicación en el año 2050.
- Más del 90% de los enfermos conviven con sus familiares, que les proporcionan los cuidados, los vigilan, les resuelven los problemas administrativos, los legales y, naturalmente, los económicos.
- La vida media de los enfermos tras el diagnóstico clínico es de 10 a 12 años, pero además, como en el resto de los individuos, la longevidad se acrecienta en un año cada cuatro años.

Proporcionar cuidados a un enfermo de Alzheimer acarrea importantes consecuencias al cuidador principal y sus familiares

El cuidador principal se echa encima una gran carga física y psíquica; se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados, alimentación, etc.; va perdiendo paulatinamente su independencia porque el enfermo cada vez le absorbe más; se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc.; acaba paralizando durante años su proyecto vital.

La “carga familiar” (o “carga del cuidador”) se define como “el conjunto de los problemas físicos, psicológicos o emocionales, sociales y financieros que se le plantean a los miembros de una familia (o cui-

dador) que deben cuidar a un afectado por el Alzheimer”. También se define como “el impacto de las perturbaciones cognitivas y del comportamiento del enfermo de Alzheimer sobre la familia (o cuidador) y la necesidad de proporcionarle cuidados y supervisión continua por parte de la familia (o el cuidador)”.

Se han realizado diferentes estudios para evaluar esta “carga familiar” llegándose a la conclusión de que ésta es “MULTIDIMENSIONAL” y que es muy difícil de valorar por la gran cantidad de componentes implicados que son de difícil cuantificación.

Se ha realizado diversas tentativas para separar de manera teórica y práctica lo que es la carga familiar “objetiva” y la carga familiar “subjetiva”:

- la “carga objetiva” se refiere a los acontecimientos y las actividades asociados con experiencias negativas por parte del cuidador;
- la “carga subjetiva” se refiere a los sentimientos del cuidador como responsable y proveedor de los cuidados.

El conjunto de la “carga familiar” tiene una parte subjetiva muy importante, aunque varía mucho de un cuidador a otro: lo que presenta dificultades físicas o psíquicas para un cuidador, puede ser fácil para otro.

No todos los cuidadores experimentan las distintas formas de tensión asociadas con el cuidado de la misma manera ni en el mismo grado. Los sentimientos de carga suelen variar de un individuo a otro. Aunque dos personas no responden del mismo modo ante la situación de cuidar, existen semejanzas en la naturaleza de la tensión experimentada por ciertos subgrupos de cuidadores.

En la Enfermedad de Alzheimer se comprende fácilmente la importancia del “cuidador principal”, es decir, la persona de la familia que toma a su cargo el cuidado del enfermo y la reorganización del núcleo familiar.

Pero, ¿a qué se dedica realmente el cuidador principal?

Cuando se analizan las horas de dedicación al enfermo, es importante recordar que un mes tiene 720 (setecientos veinte) horas, de las cuales 160 son llamadas “laborales” para la población en general.

En una Residencia, un cuidador profesional, dedica unas 36 horas al mes a un enfermo de Alzheimer. Sin embargo, se ha comprobado que un cuidador principal dedica a su familiar unas 286 (doscientas ochenta y seis) horas mensuales. Es decir, 8 veces más tiempo que un cuidador profesional.

***¿Y cómo se reparten estas 286 horas mensuales?,
¿qué tipo de “servicios” presta el cuidador principal al enfermo?***

En la tabla 1, tenemos las conclusiones del estudio más importante que se realizó sobre el tema en el año 1993. El 23% de este tiempo se dedica a actividades básicas de la vida diaria (vestir, asear, dar de comer, etc., al enfermo); el 31% se dedica a actividades instrumentales, como mantener la casa, cocinar, comprar, solucionar problemas administrativos o legales, consultar al médico, etc.; el 12% corresponde a actividades sociales y de ocio con el enfermo; y, finalmente, el 32% de todas estas horas se dedica al “manejo” de la conducta, es decir, a vigilancia, a apoyo físico, a enfrentamiento a trastornos de la conducta.

A esta dedicación de tiempo se añaden los problemas económicos. El costo del cuidado de un familiar en casa se estima que en España es superior a los 18.000 € por año (3 millones de pesetas/año).

Y a los problemas económicos se suman, además, dos aspectos que no pueden cuantificarse pero que tienen importantes repercusiones para el cuidador principal:

- La pérdida de su proyecto vital, el abandono de su trabajo, la renuncia a vacaciones y la desaparición del ocio;
- y la exclusión social.

Desgraciadamente, todavía es frecuente, para muchas personas, el que la Enfermedad de Alzheimer conlleve un estigma: los amigos y las relaciones sociales desaparecen poco a poco incrementando el aislamiento de la persona enferma y de su cuidador.

Por todo ello, no hay que extrañarse de que los cuidadores principales desarrollen con frecuencia trastornos psicopatológicos directamente

te relacionados con su nuevo papel en la vida... El 50% de ellos presentan episodios depresivos al finalizar el primer año.

¿Quién puede ayudar a los cuidadores de enfermos de Alzheimer?

Este es un asunto fundamental en el curso de una enfermedad que tiene como características principales el ser:

- crónica,
- degenerativa,
- progresivamente discapacitante, y
- sin ningún tratamiento eficaz actual para su curación o su prevención.

La única respuesta que se puede dar en la actualidad a los casos de EA es una “**Atención socio-sanitaria integral**”, es decir la actuación de una larga cadena de profesionales y no profesionales (por ejemplo los cuidadores principales) que deben trabajar en estrecha colaboración desde que se comunica el diagnóstico a la familia hasta la fase terminal de la enfermedad.

**La Atención socio-sanitaria al enfermo de Alzheimer:
Realidad actual y necesidades de actualización para que sea eficaz**

Desgraciadamente, esta “Atención socio-sanitaria integral” sobre la que todo el mundo está de acuerdo, es, por el momento, una utopía.

¿Quiénes pueden ayudar a las familias?

En primer lugar, los profesionales de la salud:

- Los médicos, sobre todo, los especialistas. En teoría ellos se ocupan del diagnóstico y de la atención principal a las familias. Pero actualmente, se encuentra que a menudo el diagnóstico es muy tardío en la evolución de la enfermedad, con lo que ya no se pueden organizar medidas para el cuidado del enfermo. Además, una encuesta europea llevada a cabo en 11 países sobre 350 cuidadores ha demostrado que más de la tercera parte de los familiares no reciben ninguna información, por parte de los médicos, sobre la enfermedad, su evolución, sus consecuencias o los problemas que va a ir planteando el cuidado del enfermo.

- Los farmacéuticos, cuyo papel en la atención sanitaria es tan fundamental, tanto por ser el profesional del medicamento, como por el consejo y ayuda que presta por la proximidad a la familia, y por la accesibilidad que le caracteriza. Desgraciadamente, se ha encontrado que, con frecuencia, este profesional no posee conocimientos suficientes sobre esta patología en particular para cumplir estos cometidos como quisiera llevarlo a cabo.
- El personal de enfermería. Su papel parece fundamental, pero existen problemas en la actualidad para integrarlo debidamente en la Atención socio-sanitaria de los enfermos de EA. Una encuesta llevada a cabo en Inglaterra ha demostrado que no se sienten cómodos cuando se enfrentan a los enfermos de Alzheimer, que se sienten estresados e incapaces de responder a las preguntas que les hacen las familias.
- Los trabajadores sociales. También son teóricamente muy importantes para prestar la atención socio-sanitaria integral, pero en muchos de los estudios llevados a cabo en varios países europeos sobre la actuación de estos profesionales se ha llegado a la conclusión de que no están suficientemente formados para orientar a las familias y obtener los recursos específicos para cada una de ellas.

¿Y que podemos decir de los recursos?

Los siguientes datos describen la situación actual, que no es nada alentadora:

- En España, la oferta de plazas residenciales es de 3 para cada 100 mayores de 65 años.
- El servicio público de ayuda a domicilio alcanza sólo a 1,8 de cada 100 personas mayores de 65 años.

Estos datos se refieren a personas mayores de 65 años consideradas en general. Entonces podíamos preguntarnos: ¿qué porcentaje queda específicamente para los enfermos de Alzheimer?

No tiene entonces porqué extrañar el que las familias se sientan solas y abandonadas, porque los profesionales no les prestan la ayuda socio-

sanitaria que necesitan, y porque los recursos destinados a su problema son absolutamente insuficientes.

Los Movimientos de Autoayuda o Asociaciones de Familiares de Enfermos. La Fundación Alzheimer España y Alzheimer Europa.

Para intentar solucionar los graves problemas de estas enfermedades sociosanitarias, se están desarrollando nuevas formas de atención con marcado acento social.

El problema grave de falta de atención socio-sanitaria está cambiando de manera radical con la aparición de lo que los ingleses llaman el "SELF HELP MOVEMENT", que en español podíamos traducir por MOVIMIENTO DE AUTOAYUDA O ASOCIACIONES DE FAMILIARES, y cuyo desarrollo ha sido imparable en los países de la Comunidad Europea y, en general, en la mayoría de los países del mundo.

Ante la falta de recursos, los miembros de la Sociedad Civil afectados por las repercusiones de esta enfermedad se reagruparon en Asociaciones de Familiares: una evolución fundamental, irreversible y en pleno desarrollo.

España cuenta hoy en día con más de 100 Asociaciones de familiares reagrupadas en dos entidades nacionales, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA) y la Fundación Alzheimer España (FAE).

El objetivo principal de estas ONGs, sean nacionales, autonómicas o locales, es ayudar a las familias a mejorar la calidad de vida del enfermo y de los otros miembros de la familia y representar a sus intereses frente a los responsables de la política sociosanitaria.

En el año 1990, cuatro Organizaciones de varios países de Europa (incluyendo la FAE) decidieron crear una estructura europea "ALZHEIMER EUROPA", por las razones siguientes:

- La problemática que plantea la enfermedad de Alzheimer es, en el 90% de los casos, la misma, cualquiera que sea el país.
- La necesidad para las familias de hablar con una sola voz, a nivel europeo, para expresar sus necesidades y sus requerimientos necesarios.
- La obligación de estar “presente” a nivel del Parlamento Europeo y de la Comisión Europea. Cada día, más decisiones se toman a nivel europeo. Desde 1999 Alzheimer Europa está reconocida por el Consejo de Europa como el representante oficial de las familias afectadas en Europa.

Hoy en día Alzheimer Europa, agrupa a 31 Organizaciones Nacionales de 27 países representando a más de 2,5 millones de familias.

¿Cuál es la perspectiva en la Atención socio-sanitaria del Alzheimer para los años 2010-2020?

Sabemos que el número de enfermos va a aumentar de manera importante en la próxima década. Sabemos que los enfermos vivirán mucho más tiempo. Sabemos, por la OMS, que no habrá un tratamiento curativo antes de muchos años.

Ante todo esto, podemos preguntarnos: *¿Quién va a cuidar de estos enfermos en su domicilio?*

El 70% de los cuidados actuales los prestan las mujeres, pero esto implica actualmente graves problemas, por las siguientes causas:

- las mujeres se integran cada vez más en el mundo laboral y están comprometidas con su trabajo y sus horarios,
- la movilidad laboral y el nuevo urbanismo hacen que las hijas vivan cada vez más lejos del domicilio de los padres, y
- el modelo tradicional de familia está sufriendo grandes cambios.

Es responsabilidad **conjunta** de los profesionales de la Salud, de los responsables políticos y de las Administraciones, y de los representantes de las familias, el definir una política socio-sanitaria que permita hacer frente a esta tan grave y preocupante situación.

Repartición de las horas mensuales dedicadas por el cuidador principal al enfermo según el tipo de actividad (RICE, 1993)			
		Nº de horas	%
Actividad de la vida diaria		66.0	23.4
Actividades instrumentales de la vida diaria		86.8	31.4
Actividades sociales/ocio		36.3	12.7
Manejo de la conducta		91.6	32.5

Figura 1



**LA FACULTADES DE FARMACIA,
LA FORMACIÓN CONTINUADA
Y LAS ENFERMEDADES
NEURODEGENERATIVAS**

Prof. Francisco Zaragoza

Catedrático de Farmacología
de la Universidad de Alcalá de Henares.
Vocal Nacional de Investigación y Docencia
del Consejo General de Colegios Farmacéuticos.

El mensaje que lanza el título de esta ponencia parece claro. Hasta hace poco tiempo ciertas enfermedades neurodegenerativas sencillamente eran desconocidas o estaban sin describir, y en otros casos ni siquiera se vislumbraba un posible tratamiento, no ya curativo, sino que al menos paliase los síntomas en alguna medida.

Actualmente las cosas han cambiado, pudiendo afirmar que disponemos en el arsenal terapéutico de grupos de fármacos que en algunos casos permiten al paciente realizar una vida normal, desplazando en el tiempo la aparición de síntomas más graves.

Parece obvio que el farmacéutico debe conocer, para el desempeño de su función, el desarrollo de los conocimientos, pero esta afirmación se debe enfatizar aún más en el caso de las enfermedades neurodegenerativas por la singularidad que suponen desde el punto de vista patológico, terapéutico y social, así como las posibilidades que progresivamente nos va ofreciendo la Farmacología.

La formación continuada se impone, pero ¿a quién le corresponde impartirla? En las Facultades de Farmacia de España se ofrece una enseñanza de calidad, pero el progreso científico hace que los conocimientos adquiridos durante la formación básica queden pronto obsoletos. Además, se da la circunstancia añadida de que las especializaciones no garantizan la puesta al día de los conocimientos científicos.

A este respecto cabe afirmar que en España estamos de enhorabuena por la promulgación de la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias. Entre otras muchas cosas, contempla en su texto la obligatoriedad de realizar formación continuada. En efecto, en su título I referente al ejercicio de las profesiones sanitarias, el artículo 4 recoge en su punto 6 lo siguiente: "Los profesionales sanitarios realizarán a lo largo de su vida profesional una formación continuada y acreditarán regularmente su competencia profesional".

Aún no conocemos cómo se regularán estos temas mediante las correspondientes disposiciones que emanen de esta ley, pero es incuestionable que dicho desarrollo habrá de contemplar la forma de llevar a

cabo esta obligación, así como la “recertificación” de las competencias profesionales. De hecho, el artículo 37 ya establece la delegación de certificación de actividades de formación continuada y los registros necesarios en Corporaciones o Instituciones de Derecho Público, potestad que hasta el momento presente ya ostentaba el Consejo General de Farmacéuticos de España.

Precisamente, adelantándose a estos acontecimientos, el Consejo General creó un Plan Nacional de Formación Continuada en 1996, vertebrando un sistema válido para todo el territorio nacional basado en cursos impartidos de modo presencial o a distancia, orientados hacia las distintas vertientes profesionales del farmacéutico. Cuando se creó la Comisión Nacional de Formación Continuada en el seno del Consejo Interterritorial, dichos cursos fueron inmediatamente acreditados. Entre ellos destaca uno fundamental: Formación Continuada en Farmacología y Farmacoterapia, del cual se está realizando en este momento una segunda versión denominada “Avances en Farmacología y Farmacoterapia”.

El proceso de continua revisión que se realiza en el mismo, hace que ocupe un lugar destacado el tema de las enfermedades neurodegenerativas.

En este punto deseo incidir en la importancia de la formación continuada reproduciendo la situación de un licenciado que culmina sus estudios y no se recicla. La pregunta es: ¿qué se puede perder este licenciado en relación con el conocimiento de las enfermedades neurodegenerativas y su tratamiento?

La respuesta hasta comienzos de los años 60 es clara: muy poca cosa. Sin embargo, conviene realizar una evocación histórica desde esa época, en la que únicamente se disponía de tratamientos empíricos como los derivados de fósforo y la jalea real en la que tantas esperanzas se depositaron. Pero, en 1969 se introducen los tratamientos con ácido glutámico, que aún está disponibles en nuestros días aunque parezca mentira. La verdad de este tipo de terapia es que, aunque la hipótesis del tratamiento con un aminoácido excitatorio pudiera ser

aceptada en sus inicios, el ácido glutámico como tal es un tóxico neuronal. Así es que nos debemos alegrar de que no sea capaz de atravesar la barrera hematoencefálica porque, de no ser así, las muertes habrían proliferado.

Con posterioridad, los laboratorios Sandoz introdujeron un medicamento que marcó una época y que fue bautizado como Hydergina. El pretendido efecto “vasodilatador cerebral” quedó reducido a “mejorador de la oxigenación cerebral”.

De modo paralelo, en 1980 surge, por ciclación del GABA, el piracetam, fármaco cuyo mecanismo de acción no ha sido aún dilucidado y que posiblemente tenga aún mucho que decir.

Ciertamente ha sido quien ha abierto el camino en la búsqueda de la mejora de las funciones cognitivas.

El interés que despierta este fármaco promueve la introducción de otros que, sin embargo, se han ido quedando en el camino. No obstante algunos perduran como el pirisudeanol, cuyos efectos activadores de las funciones mentales se deben simplemente a la presencia en su molécula del dietilaminoetanol, analéptico bien conocido.

No obstante, en los últimos años la investigación se ha centrado en la búsqueda de fármacos que curen o mejoren patologías neurodegenerativas como la enfermedad de Parkinson, enfermedad del Alzheimer, esclerosis lateral amiotrófica, etc. En esencia, la lucha por prolongar la vida con calidad.

PROLONGACIÓN DE LA VIDA: LA ETERNA QUIMERA

En términos generales, el núcleo fundamental de la cuestión radica aquí: queremos vivir más y mejor. Al haber aumentado considerablemente las expectativas de vida, se ha incrementado la aparición de enfermedades que no hace mucho tiempo se confundían lisa y llanamente con la vejez, necesitándose nuevas terapias para abordar su tratamiento.

Los primeros intentos que se realizaron con algún fundamento para prolongar la vida fueron llevados a cabo por el médico ruso Voronov. Consistían en la realización de xenotrasplantes de glándulas animales y estuvieron rodeados de ocultismo y fantasía.

Otros intentos posteriores, como el tratamiento con “Gerovital” de la Dra. Asland, cuyo componente fundamental era la procainamida, no constituyeron ningún avance científico.

En el momento actual se están realizando intentos de inhibir selectivamente la apoptosis celular.

EXPERIENCIA DE SUSTITUCIÓN

En un intento de realizar una aproximación más realista, se han llevado a cabo tratamientos sustitutivos, partiendo de la base de que la vejez cursa con declive hormonal.

La administración de algunas hormonas para el tratamiento de distintas patologías no es más que una terapia de sustitución. Ejemplos no faltan: insulina en diabetes, estrógenos en menopausia e incluso l-dopa en Parkinson.

Tal vez la cara menos amable la compone la administración de hormonas como la dehidroepiandrosterona, la hormona de crecimiento e incluso algunas vitaminas. Las experiencias son escasas y dudosas existiendo un comercio marginal en algunos países donde los controles sanitarios son poco rigurosos.

UN PLANTEAMIENTO MÁS RACIONAL

Es raro que los seres vivos fallezcan por “desgaste natural” o sincronización apoptótica. De la misma forma que el motor de un automóvil suele romperse por una avería, el ser humano sucumbe mayoritariamente por sufrir una patología intercurrente que conduce a la muerte.

Efectivamente, el anciano es más vulnerable a las agresiones externas, por lo que se hace necesario atender esas patologías, como por ejemplo, la hipertensión y, en el caso que nos ocupa, las enfermedades neurodegenerativas.

En este punto llegamos al objetivo central de esta exposición: si no se realiza formación continuada sería imposible estar al tanto de la actualidad terapéutica.

LA FORMACIÓN CONTINUADA Y LOS AVANCES TERAPÉUTICOS EN ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Como ejemplo de las situaciones más relevantes y con el único propósito de resaltar simplemente las terapias más destacadas, nos detendremos sucintamente en la enfermedad de Parkinson (EP), la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) y en la enfermedad de Alzheimer.

En relación con la primera y dejando aparte los implantes de electrodos así como los trasplantes de células de diversas procedencias (de seno carotídeo, de tejido cromafin, etc.), desde el punto de vista farmacológico se intenta restaurar el equilibrio dopamina-acetilcolina en el SNC. La experiencia adquirida a lo largo de los años con levodopa asociada a un inhibidor de la dopadecarboxilasa (carbidopa o benserazida) e incluso a pequeñas dosis de anticolinérgicos centrales (en función de cada paciente), ha conducido a una optimización de los resultados clínicos. De este modo, se ha estimulado la investigación de los agonistas dopaminérgicos entre los que destacamos: bromocriptina, amantadina, lisurida, pergolida, pramipexol y ropirinol.

En un intento de evitar la degradación de la dopamina endógena, se han obtenido fármacos de tipo IMAO-B, como selegilina, y otros que inhiben el enzima COMT, como entacapona.

Esclerosis lateral amiotrófica

Independientemente de algunos tratamientos con fármacos antioxi-

dantes, con los que no se están obteniendo los resultados previstos, poco más se ha aportado al arsenal terapéutico.

Únicamente cabe destacar al riluzol, una benzotiazolamina de la que se ha sugerido que podría actuar inhibiendo la liberación de ácido glutámico, posiblemente por un efecto bloqueante específico sobre los canales de sodio involucrados en dicha liberación.

Los estudios clínicos han demostrado que aumenta la supervivencia y retarda la progresión de la enfermedad.

Enfermedad de Alzheimer

Aunque el núcleo de la Mesa Redonda lo constituye la enfermedad de Alzheimer, no forma parte de su objetivo realizar una exposición sobre su tratamiento.

Tan solo tratamos de esbozar un pequeño recordatorio que anuncie los conocimientos que la formación continuada nos puede proporcionar, tomando en consideración que, en relación con esta patología, hablamos de una continua innovación.

La hipótesis inicial para el tratamiento partía del deterioro de la neurotransmisión colinérgica, motivo por el cual se introdujeron en terapéutica fármacos anticolinesterásicos que tratasen de impedir la degradación biológica de la acetilcolina. El primero fue la tacrina, que fue rápidamente desbancado por el donepezilo y la rivastigmina. Más recientemente se ha introducido un producto natural, la gatantamina, alcaloide contenido en algunas especies de *Galanthus*. En el mismo sentido se está estudiando otro principio activo natural, la huperzina A.

Pero, tal vez el fármaco que ha despertado más expectativas en estos últimos meses es la memantina, fármaco de síntesis derivado del núcleo del adamantano que guarda una relación estructural directa con la amantadina. El mecanismo de acción propuesto es diferente y para esclarecer los datos que se disponen por el momento los resumimos en los siguientes puntos:

- Previene la neurotoxicidad asociada a hiperactividad glutaminérgica.
- Es antagonista no competitivo de los receptores NMDA (sitio del Mg^{2+}).
- Interfiere parcialmente, sin afectar las funciones fisiológicas del ácido glutámico (aprendizaje y memoria).

La formación continuada nos irá ilustrando sobre los progresivos avances que se realicen con este fármaco y las innovaciones que surjan en un próximo futuro.



Figura 1

Real Academia Nacional de Farmacia

Formación del farmacéutico

- Las Facultades de Farmacia ofrecen enseñanzas de calidad
- El progreso científico hace que los conocimientos adquiridos queden pronto obsoletos.
- Las especializaciones no garantizan la puesta al día de los conocimientos científicos
- Es necesaria la formación continuada

Figura 2

Real Academia Nacional de Farmacia

Formación Continuada (FC)

- ◊ Según lo anterior:
 - Obligatoriedad
 - La "recertificación"
- ◊ Art. 37.- Delegación de certificación de actividades de FC y registros necesarios, en Corporaciones o Instituciones de Derecho Público
- ◊ Hasta ahora el Consejo General de Farmacéuticos

Figura 4

Real Academia Nacional de Farmacia

Anteproyecto de Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias

- ◊ Título I.- Del ejercicio de las profesiones sanitarias
- ◊ Art. 4.- Requisitos generales
- ◊ Punto 6.- "Los profesionales sanitarios realizarán a lo largo de su vida profesional una formación continuada y acreditarán regularmente su competencia profesional"

Figura 3

Real Academia Nacional de Farmacia

Plan Nacional de Formación Continuada del Consejo General

- Cursos acreditados por la Comisión Nacional
- Desde 1996: Farmacología y Farmacoterapia
- Enfermedades neurodegenerativas: continua revisión.

Figura 5

Real Academia Nacional de Farmacia

¿Qué nos podíamos perder?

“Normalizadores” de las funciones mentales

En 1969: La realidad de los tratamientos con ácido glutámico

En 1980:

- “Mejoradores de la circulación Cerebral”
- Piracetam
- Pirisudeanol

Figura 6

Real Academia Nacional de Farmacia

Experiencias de sustitución

a) Más o menos positivas	b) La cara menos amable
- Insulina	- DHEA
- THS	- GH
- L-Dopa	- Vitaminas

- En el caso b), algunos se venden libremente en algunos países como “productos naturales”

Figura 8

Real Academia Nacional de Farmacia

Prolongación de la vida

- La eterna quimera
 - Trasplantes de glándulas de animales (Voronov)
 - “Gerovital” (Dra. Asland)
 - Posible inhibición de apoptosis
- Planteamiento más racional
 - La vejez cursa con declive hormonal
 - ⇔ Tratamiento sustitutivo

Figura 7

Real Academia Nacional de Farmacia

Planteamiento más real

- Es raro que una persona fallezca por desgaste o sincronización apoptótica
- Lo mayoritario es sufrir una patología intercurrente que conduzca a la muerte
 - El anciano es más vulnerable
 - Hay que atender estas patologías

↓

- Tendencias en i + D

Figura 9

Real Academia Nacional de Farmacia

Enfermedades neurodegenerativas

1.- Parkinson.- Intentos de restaurar el equilibrio acetilcolina-dopamina

- Levodopa + inhibidor	- Ropinirol
- Bromocriptina	- Selegilina
- Pergolida	- Entacapona
- Lisurida	- Amantadina
- Pramipexol	- Anticolinérgicos

Figura 10

Real Academia Nacional de Farmacia

Enfermedades neurodegenerativas

- 2.- Esclerosis lateral amiotrófica
 - Riluzol.- Inhibe la liberación de glutamato
 - Tratamiento antioxidante

Figura 11

Real Academia Nacional de Farmacia

Enfermedades neurodegenerativas

- 3.- Enfermedad de Alzheimer
 - a) Anticolinesterásicos

• Tacrina	• Rivastigmina
• Donepezilo	• Galantamina
	• Hurperzina A
 - b) Memantina

Figura 12

Real Academia Nacional de Farmacia

Memantina

- Previene la neurotoxicidad asociada a hiperactividad glutamatérgica
- Es antagonista no competitivo de receptores NMDA (sitio del Mg^{2+})
- Interfiere parcialmente, sin afectar las funciones fisiológicas del ácido glutámico (aprendizaje y memoria)

Figura 13

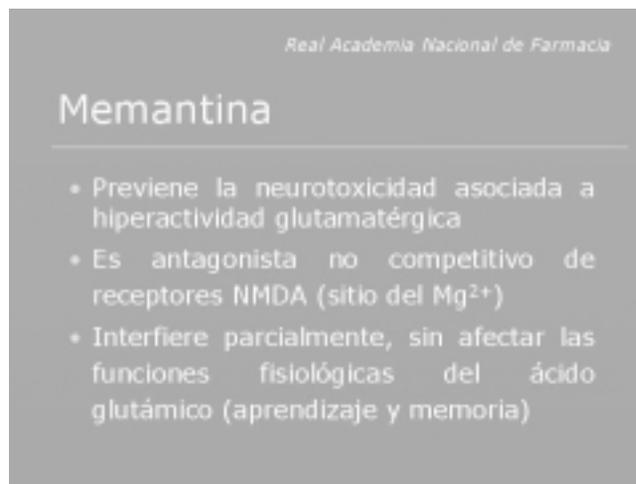


Figura 14

Acabada mi ponencia quiero agradecer a la Fundación José Casares Gil haber podido presentarla en esta tribuna, muchas gracias.

LA COORDINACIÓN DE LOS PROFESIONALES EN LA INVESTIGACIÓN, LA DOCENCIA Y LA ASISTENCIA SOCIO-SANITARIA

Dr. Adolfo Toledano Gasca

Investigador del Instituto Cajal, C.S.I.C. Patrono de la Fundación Alzheimer España.
Académico Correspondiente de la Real Academia Nacional de Farmacia.

La coordinación, elemento básico para el desarrollo de la nueva Asistencia socio-sanitaria Integral

Desde los más remotos tiempos en los que tenemos conocimiento, nuestros ancestros han tenido una gran preocupación por la salud y el cuidado de los enfermos y necesitados. La historia de la civilización puede escribirse siguiendo diferentes guiones, pudiendo ser los más representativos los relatos de los avances de la medicina, en su sentido más amplio, y de las conquistas sociales. Ambos, en pleno siglo XX, convergen para integrarse en un concepto global que pudiéramos denominar “Asistencia socio-sanitaria Integral”.

Frente a este nuevo concepto de “Asistencia socio-sanitaria Integral”, que responde a la nueva concepción de las enfermedades como problemas socio-sanitarios, por sus implicaciones sobre el enfermo, sus familiares, sus cuidadores y, en última instancia, sobre toda la sociedad en la que se integra la familia afectada, ha de construirse una única y sólida estructura de Atención socio-sanitaria que cubra todos los aspectos sociales y médicos que se involucran en el problema. En esta estructura deben quedar incluidos todos los profesionales, todas las infraestructuras, todos los planes de actuación, todos los soportes económicos, en fin, todos los elementos que son o puedan ser necesarios en cualquier momento para esta atención socio-sanitaria integral. Y para que todo funcione correctamente, se debe considerar que, aparte de la financiación adecuada (materia de muy difícil consenso, pues aunque parezca sencilla la elaboración de presupuestos, es muy controvertida la definición de necesidades y prioridades y la toma de decisiones, todo lo cual se viene debatiendo ampliamente en numerosos foros sanitarios durante los últimos treinta años), es necesaria una cuestión fundamental: la coordinación.

Esta coordinación debe tener una serie de características, entre las que deben destacar una universalidad de aplicación a todos los elementos implicados (es decir, no caben elementos del sistema funcionalmente autónomos) y un dinamismo y una flexibilidad para adaptarse en cada momento a las necesidades y para detectar los cambios futuros, preparándose para cubrir lo que supuestamente va a ser necesario en un futuro más o menos cercano.

La coordinación de los profesionales en la investigación, la docencia y la asistencia socio-sanitaria

La coordinación de recursos e infraestructuras parece lo más necesario e importante y todo parece reducirse a diseñar un Plan de Actuación socio-sanitario integral reuniendo a los profesionales más cualificados, a elegir unos gestores bien formados y competentes para desarrollar el Plan, y a establecer unos mecanismos correctores para adecuarlo de la manera más óptima en cada momento. Pero el problema es mucho más complejo y se requiere la coordinación de todos los profesionales y de sus actuaciones específicas para que los Planes puedan llegar a conseguir el fin último perseguido. Por muy perfectamente redactados que parezcan estar los Planes, sin este requisito, no podrán cumplir las expectativas.

Dentro de los planes integrales deben estar siempre todos los profesionales. Este es un sentir que se abre paso cada vez con mayor fuerza. Baste citar como ejemplo las nuevas denominaciones y organizaciones de las Facultades de las nuevas Universidades en temas sanitarios. A las antiguas diversificaciones de Facultades de Medicina, Farmacia, etc., y de las Escuelas Universitarias de Enfermería, Odontología, Fisioterapia, etc., vienen a sustituir las Facultades de Ciencias de la Salud y los Departamentos interfacultativos de determinados conjuntos de materias que abarcan diversas antiguas cátedras de varias Facultades.

En este nuevo contexto, el farmacéutico se integra, como veremos por menorizadamente más adelante, en diversos eslabones de la cadena de atención sanitaria con muy diversas actuaciones, que deben ser coordinadas con las de otros profesionales.

También hay que tener en cuenta que los Planes socio-sanitarios Integrales, y las actuaciones de los profesionales incluidos en los mismos, deben tener la posibilidad de adaptación temática que se mencionaba cuando se hablaba de flexibilidad y dinamismo. Temas tan importantes como el de las enfermedades neurodegenerativas, en general, y la enfermedad de Alzheimer, en particular, deben tener un tratamiento específico por sus características y sus necesidades cambiantes en cada fase de la evolución del proceso patológico; los profesionales sanitarios deben tener unos conocimientos y una formación práctica adecuada al caso, las infraestructuras y los recursos deben ser

La coordinación de los profesionales en la investigación, la docencia y la asistencia socio-sanitaria

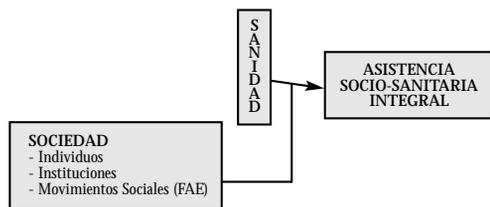
los adecuados, y la coordinación de los clínicos (en especialidades hospitalarias y atención primaria), el personal auxiliar sanitario, la asistencia social (hospitalaria y domiciliaria, tanto a enfermos como a familiares y cuidadores), los farmacéuticos, los investigadores, los responsables de planificación de infraestructuras y los ejecutores de las mismas, debe ser total para conseguir algo positivo de manera continuada hasta llegar a erradicar o minimizar lo más posible el problema del Alzheimer. No hace falta mucha explicación para entender que sin la coordinación de especialistas (psiquiatras, neurólogos, geriatras) y médicos de Atención Primaria, sería imposible diagnosticar y tratar a un enfermo de Alzheimer. Pero aunque esto se produjera, sino hay coordinación con el resto del personal sanitario (farmacéuticos, enfermeros, fisioterapeutas, etc.) o de asistencia social, si no existen infraestructuras adecuadas con profesionales cualificados que los atiendan (hospitales, ambulatorios, residencias, centros de día, centros de respiro), es totalmente imposible prestar una mínima atención socio-sanitaria, pues estará absolutamente carente de eficacia y calidad.

Un posible esquema de coordinación de los profesionales en sus distintas actuaciones. Papeles del farmacéutico.

Es imprescindible la coordinación de todos los profesionales sanitarios, tanto para tener un Plan de Actuación socio-sanitario general que sea eficaz, como para atender a cada una de las patologías concretas, como puede ser la Enfermedad de Alzheimer, que precisan una adecuación del sistema.

Cuando se habla de **Asistencia socio-sanitaria Integral** (esquema 1) se considera que hay que cubrir de manera bien interrelacionada necesidades sanitarias y sociales. Esto implica que debe existir detrás de un soporte **sanitario** y otro **social**.

El **entramado sanitario** es el más ampliamente conocido por todos y en todos sus elementos de infraestructuras, personal y asistenciales. En el pasado siglo se ha ido desarrollando y perfeccionando esta parte del sistema socio-sanitario, heredero de los antiguos sistemas sanitarios,



Esquema 1: Los componentes sanitarios y social (y los elementos de este último) de la asistencia socio-sanitaria integral

con versiones cada vez más actualizadas a las necesidades reales, y que en los países occidentales es un elemento cotidiano en la vida de los ciudadanos. El mejor ejemplo en España es el Sistema Nacional de Salud, y comprende tanto los órganos de Gestión y Planificación (actualmente tanto nacionales como autonómicos) y sus gestores y los profesionales sanitarios en todos los niveles asistenciales, como las infraestructuras, que podrían describirse desde los grandes hospitales de referencia a las unidades móviles de urgencia (hospitales, ambulatorios, residencias, unidades asistenciales, diversas especialidades, asistencia domiciliaria, urgencias, etc.) y los recursos fungibles. El Sistema Nacional de Salud tiene como principal característica y función la coordinación de personas e infraestructuras. En su faceta asistencial comprende una serie de eslabones que también deben ser correctamente engarzados mediante la coordinación más adecuada de todo lo ya existente y de lo que se cree por nuevas necesidades.

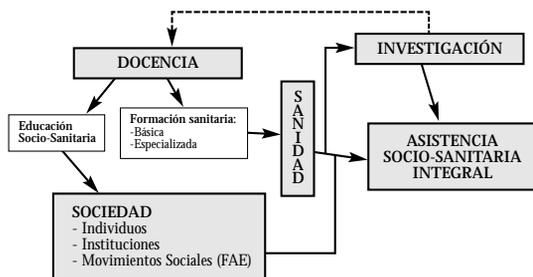
Por otro lado, tiene que existir un **soporte social**. Este último, es menos conocido y está peor estructurado pues solo se ha organizado desde unas décadas en el mundo y desde hace unos años en España. Básicamente podemos reconocer en él tres elementos: las instituciones públicas o privadas dedicadas a la atención social, los miembros de la sociedad que actúan de manera individual y desinteresada, y los movimientos sociales comunitarios. Las Instituciones Públicas o Privadas de Asistencia Social han adquirido, en las últimas décadas del siglo XX, carta de naturaleza como elementos esenciales de la atención socio-sanitaria y se han desarrollado en paralelo a la nueva concepción de la medi-

cina como problema socio-sanitario. Se han incorporado nuevas profesiones y nuevos profesionales para la prestación de los servicios y la atención social, pero también se han ampliado las actuaciones de médicos, farmacéuticos, psicólogos y otros profesionales sanitarios, así como, arquitectos, juristas, para cumplir este conjunto de nuevas facetas de asistencia "social". Ayudar a solucionar los problemas del día a día del binomio enfermo-cuidador es tanto o más importante en todas las enfermedades que tratar sólo al enfermo en sus manifestaciones clínicas. Esto es especialmente cierto en las patologías que originan discapacidad permanente como son los trastornos neurodegenerativos, incluida la EA.

Como muestra más evidente de lo que puede hacer un individuo en el plano de la atención social está el protagonismo que los voluntarios han adquirido en las últimas décadas a partir de las guerras mundiales. El reto más importante es canalizar todas estas inquietudes y actividades de las personas, formándolas para que la ayuda prestada sea lo más eficaz (incluso aunque tengan una capacitación profesional alta), y coordinándolas con otros elementos sociales y sanitarios del sistema para llegar a obtener los mejores resultados asistenciales.

Para obtener los más idóneos resultados en la atención social a partir de estas manifestaciones individuales de la sociedad, manejando adecuadamente los aspectos de formación, canalización de actividades, coordinación y prestación de ayudas, surgen movimientos sociales tanto para cumplir un fin concreto que es el movilizador de todos los participantes (ONG: Organizaciones no gubernamentales) o para reunir a todos los afectados por un tema y buscar una ayuda mutua que no se tiene y que sea complementaria y subsidiaria a la ayuda socio-sanitaria institucional (**Movimientos de Autoayuda**). La Fundación Alzheimer España tiene como objetivos promover, organizar y ayudar a las Asociaciones de Familiares con estas últimas características al tiempo que también se dedica a formar voluntarios.

Los papeles que puede tener el farmacéutico en estos dos entramados son muy diversos. En primer lugar tenemos a los farmacéuticos en la cadena de atención sanitaria con la producción, conservación y dispensación de medicamentos, vacunas, fórmulas y productos de parafarmacia



Esquema 2: Implicaciones de la investigación y de la docencia en la asistencia socio-sanitaria

en laboratorios, hospitales, centros de asistencia y farmacias. También, últimamente se están desarrollando las actuaciones farmacéuticas en el denominado campo de la “atención primaria” coordinando la labor en equipos multidisciplinarios médico-farmacéuticos sobre acción de medicamentos, posologías, seguimiento de pacientes, reacciones adversas y toxicológicas, etc. Además, la ayuda y consejo del farmacéutico en cada oficina de farmacia en una base fuerte en tanto en la asistencia sanitaria como en la asistencia social, teniendo un papel clave en la formación sanitaria básica de la población tan descuidada en nuestro país.

Dos elementos claves para que la Asistencia socio-sanitaria Integral sea eficaz, dinámica, adaptable a las circunstancias de cada momento y cada caso, y puedan coordinarse bien todas las actuaciones de todos los profesionales, son la **investigación** y la **docencia** (Esquema 2).

No creo que pueda discutirse la afirmación de que la **investigación** es la fuente y la guía de la asistencia socio-sanitaria. Cómo se diagnostica, cómo se combate y cómo se previene una enfermedad es el resultado final de muchos años de investigaciones biomédicas básicas, clínicas y epidemiológicas en todos los campos (biología celular y molecular, histología y anatomía patológica, bioquímica y farmacología, fisiología y fisiopatología, rehabilitación, bacteriología y virología, parasitología, neurociencias, endocrinología, y un larguísimo etcétera). Además, la adecuación “a diario” de los nuevos métodos asistenciales y la elección

de los más útiles a cada caso que es obligado realizar, viene dictada por los profesionales dedicados a la búsqueda de la prevención, el diagnóstico, la patogenia y la terapia, farmacológica y no farmacológica, de cada patología en concreto. El reto de los responsables de la coordinación es el que: a) los estudios sean cada vez más multidisciplinarios e integrados entre los distintos campos científicos para llegar a soluciones lo más útiles y correctas en cada enfermedad, y b) los resultados lleguen lo antes posible a profesionales competentes en los apoyos sanitarios y sociales para integrarse de manera eficaz en la atención integral.

En el campo de la investigación no existe ninguna duda sobre la importancia y la misión del farmacéutico. El medicamento ha sido y será el objetivo principal de sus actuaciones. Pero además de esto, en todos los campos de la investigación básica existen farmacéuticos especializados trabajando coordinadamente con los médicos, biólogos, veterinarios y otros profesionales de temas biomédicos sin ninguna distinción de procedencia profesional.

Unida íntimamente a la investigación está la **docencia**. Es obligatoria una simbiosis entre la investigación y docencia para una formación de calidad y actualizada. El fin de la docencia no solo debe ir, como es lógico pues es su principal objetivo, a la formación de profesionales sanitarios o de atención social muy cualificados, sino que también es preciso que se dedique una atención a la educación socio-sanitaria básica de la población. Este último aspecto hará que la atención social en su conjunto sea también “especializada” ya que tanto los individuos en sus actuaciones voluntarias independientes como las canalizadas en Movimientos sociales, tendrán una formación mayor y podrán coordinarse mejor con los profesionales de atención social, pues entenderán mejor, en mayor o menor nivel según su capacitación o actuación profesional, las enfermedades que combaten o los enfermos/cuidadores a los que ayudan.

En enfermedades neurodegenerativas esta formación socio-sanitaria básica es imprescindible, pues se requiere un substrato suficiente para adaptarse continuamente a las necesidades asistenciales. En la enfermedad de Alzheimer, hay que adaptar a cada momento del curso del paciente la ayuda que se debe prestar al enfermo y a su cuidador para

obtener un resultado positivo, y esto sólo se consigue si existe una base para asumir los cambios necesarios sin tener que reiniciar el periodo formativo. Además, todos los días surgen nuevos conceptos o posibles soluciones de la investigación en la EA y, sin una base firme es imposible discernir las bondades e inconvenientes de lo que se “anuncia” aunque se cuente con ayudas de profesionales. En este apartado, el farmacéutico, con su cercanía al paciente y su consejo valioso e individualizado, debe ser el cooperador necesario del sistema sanitario y del social para propiciar la asistencia integral.

En el capítulo de docencia que se ha marcado en el esquema 2, lógicamente están incluidas todas las Facultades de Farmacia de España, con todos sus docentes en las distintas áreas de las ciencias farmacéuticas. En ellas se intentan desarrollar los programas de estudio para que puedan coordinarse en las actuaciones profesionales con otros titulados sanitarios. Esta previsión de coordinación con otras profesiones tiene que ser muy nítida en los programas, si se quiere que el sistema funcione cuando el profesional de cada titulación se integre en el sistema de atención socio-sanitario.

Sería muy deseable que tanto la formación sanitaria como la social se llevaran a cabo en dos aspectos que se interrelacionan continuamente pero que cabría diferenciar por sus importantes implicaciones en el funcionamiento de los sistemas socio-sanitarios: uno básico, para que todos los que pasan por el sistema de docencia puedan acceder con comodidad a la formación continuada y entender lo nuevo que llega día a día de la investigación; y otro especializado, para que no tengamos miles de enfermos y familiares sin la atención más adecuada. La OMS hace más de diez años que predijo como especialidades punteras médicas la geriatría y la psiquiatría. Pero no existen, ni en las facultades de medicina ni en las de farmacia, cátedras de geriatría, ni se han ampliado los departamentos de psiquiatría o neurología. Todavía faltan especialistas para tratar las enfermedades neurodegenerativas. Algunas estimaciones hablan de que en España un enfermo de Alzheimer es sólo visto por un especialista 1,2-1,6 veces de media en su vida, lo que lleva a la conclusión, considerando los enfermos con seguimiento durante toda su vida por un especialista, a que casi el 70% de los enfer-

mos de EA nunca son vistos por especialistas. Puede que muchos de ellos ni siquiera sean visitados por médicos de Atención Primaria, con lo que prácticamente quedan excluidos del sistema sanitario.

Pero para que todo el sistema funcione son necesarios una **planificación** adecuada y un órgano de gestión. Para que la planificación sea correcta deben participar coordinadamente profesionales cualificados de la investigación, de la docencia, y por supuesto, de la atención sanitaria y la social. Todos ellos aportan su conocimiento real sobre las necesidades del momento y de cada tipo de patología para hacer que crezca y se adapte correctamente el sistema. Además, mediante un mecanismo de retroalimentación positiva, los resultados de la Asistencia socio-sanitaria Integral ajustan tanto la estructura asistencial sanitaria y social, como lo que la investigación debe considerar, lo que la docencia debe enseñar y lo que se debe planificar.

Los farmacéuticos de cada sector y de cada eslabón del sector deberán participar coordinadamente en esta planificación del Sistema de Salud y los especializados en Gestión desarrollar en los más altos niveles su actuación farmacéutica.

Muchos más aspectos concretos en los diferentes sectores podrían haberse mencionado como elementos importantes del sistema que deben ser coordinados o que pueden emplearse como coordinadores del sistema, pero aquí solo se han mostrado esquemáticamente los sectores y elementos fundamentales.

Elementos coordinadores en el Sistema de Salud.

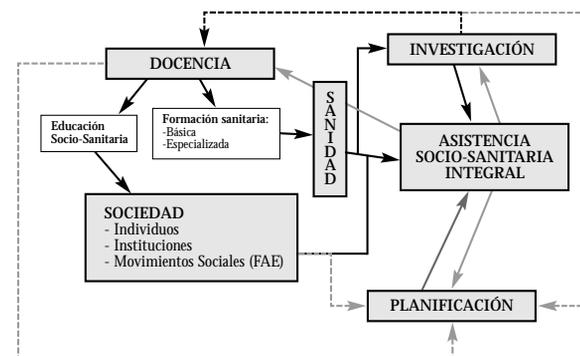
Dejando aparte las previsiones organizativas de los Programas Nacionales de Atención socio-sanitaria, que son los que fijan las coordinaciones de todos los elementos profesionales y estructurales del sistema, se puede considerar que son muy importantes:

La delimitación precisa de las competencias de cada profesional, sector y subsector del sistema de atención socio-sanitaria integral. Así, se

dará una atención más eficaz sin que queden áreas sin asistencia por falta de profesionales que se dediquen a ello o con problemas en otras por mala imbricación o solapamiento de actuaciones profesionales. En España diversas leyes de “cohesión” intentan paliar estos posibles fallos del Sistema de Salud. Pero también es necesario articular las actuaciones de los individuos y las Asociaciones de Familiares u otros Movimientos Sociales de Autoayuda u ONGs ya que la participación social es fundamental, como lo recogen muy diversas declaraciones y directivos de la OMS y la Comunidad Europea, tanto para el funcionamiento diario como para planificar con vistas a un futuro.

La Formación continuada de todos los profesionales. Los avances científicos son enormemente rápidos en los últimos años y quizá con mayores implicaciones en nuestra vida los que se refieren al campo de la biomedicina. Hace unos pocos años la úlcera gastroduodenal, los ulceros y el entorno social de la patología eran totalmente diferentes a los actuales. Del enfermo crónico malhumorado con tendencia antisocial y los problemas de por vida del enfermo operado se ha pasado al tratamiento rápido del *Helicobacter pylori*. De manera rápida, todos los profesionales del sistema deben integrar los nuevos conocimientos. Ya se mencionó que para ello debería existir una buena formación básica y una gran fluidez de conocimientos desde la investigación a la docencia y a los profesionales de la asistencia sanitaria y social. La formación continuada debe establecerse en nuestras Facultades como un elemento casi tan importante como el de la captación de los más cualificados y la producción de los mejores titulados. En neurociencias esto es fundamental. Muchos son las actividades de formación profesional que pueden establecerse: cursos de reciclaje; intercambio de profesionales entre los distintos sectores; simposios; revistas de alta calidad dedicadas a revisiones temáticas; constitución de equipos multidisciplinares de investigación, docencia, clínica, asistencia social, etc. que desarrollen y comprometan nuevas formas asistenciales; etc.

Se puede considerar de un alto valor en el campo de la formación continuada las actividades desarrolladas sobre la base de las nuevas tecnologías (Internet, comunidades virtuales, sistemas de videoconferencias) que aprovechan la capacidad de no depender de lugar y horario.



Esquema 3: Interrelaciones de los principales elementos del sistema de asistencia socio-sanitaria integral que hay que coordinar adecuadamente para una atención eficaz y adaptada a cada caso y circunstancias

La Comunidad Virtual <http://alzheimer.rediris.es> presentada aquí es una buena muestra de lo que se puede hacer para informar y formar continuamente a muy diversos colectivos con diferente nivel de preparación.

La formación continuada debe considerarse en todos los sectores de la Atención socio-sanitaria Integral para que sin merma de la actuación profesional de los titulados, se obtenga una adecuación precisa del sistema global ante los avances más significativos.

Conclusiones

La Asistencia socio-sanitaria Integral, que comprende profesionales y no profesionales implicados en problemas socio-sanitarios, movimientos sociales, Instituciones e infraestructuras oficiales y privadas tanto con fines sanitarios como sociales, recursos oficiales y privados de carácter médico o social, Instituciones de planificación y gestión, Instituciones docentes públicas y privadas a todos los niveles, Reales Academias, en

La coordinación de los profesionales en la investigación, la docencia y la asistencia socio-sanitaria

fin, todos los individuos, estamentos e Instituciones de la Sociedad, deben participar activamente en la Asistencia socio-sanitaria Integral para que ésta alcance la universalidad y la eficacia perseguida. Pero es absolutamente necesario que para que todo funcione y con la calidad que se requiere por el desarrollo de la civilización, una coordinación exquisita de todos los elementos del sistema, especialmente en las actuaciones de los profesionales de la salud y la asistencia social.

**EL PROYECTO REDAFIAL
DE LA FUNDACIÓN ALZHEIMER
ESPAÑA Y SU SITIO WEB**
<http://alzheimer.rediris.es>

Dr. Adolfo Toledano

Dra. María Isabel Álvarez

Instituto Cajal, CSIC.
Fundación Alzheimer España.

Dr. Santiago Toledano

Fundación Alzheimer España.

INTRODUCCIÓN

El proyecto REDAFIAL, cuyo nombre es el acrónimo de “Red de Ayuda, Formación e Información Alzheimer”, consiste en el diseño, organización y mantenimiento de un sistema de comunicación interactivo que sirva de apoyo efectivo tanto a los propios familiares y cuidadores de los enfermos y a las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, como a los profesionales socio-sanitarios e investigadores, colaborando además a la formación sanitaria adecuada a cada nivel y facilitando la información precisa a cada caso.

Desde hace muchos años este proyecto ha sido uno de los grandes anhelos de la Fundación Alzheimer España (FAE), pues cumpliendo con los objetivos estatutarios de la Fundación, cubre las principales necesidades detectadas en España en cuanto a los tres aspectos de información, formación y ayuda. Se ha intentado ponerlo en marcha en muchas ocasiones y, aunque siempre ha tenido buena acogida teórica, solo ha pasado del reino de la utopía a la realidad cotidiana gracias a la colaboración de la Fundación La Caixa, que creyó en el Proyecto, y a la de la Red Iris del CSIC, que prestó su soporte y ayuda técnica.

El núcleo central del Proyecto, su pieza clave, y la herramienta que va a permitir ayudar, formar e informar es el “sitio web” o “comunidad virtual” <http://alzheimer.rediris.es>.

Para entender la filosofía del proyecto y del desarrollo del sitio web hay que resaltar tres cuestiones muy importantes:

- Hay que considerar que la solución al Alzheimer debe venir de un esfuerzo coordinado conjunto de toda clase de Centros e Instituciones Públicas y Privadas, Centros de Investigación, Hospitales, Gobiernos y Administraciones, y Movimientos Sociales. Se trata pues de integrar a políticos, investigadores, médicos, personal sanitario, abogados, sociólogos y, en fin, a todos los miembros de la sociedad.
- Se ha de ofrecer la posibilidad a todos los implicados en la Enfermedad de Alzheimer (EA) tanto de recibir ayuda, formación e

información como, a su vez, de prestar un servicio, con su ayuda, conocimientos y opiniones, a otros enfermos y, por extensión, a toda la comunidad.

- Hay que enfocar el Programa dentro de las premisas marcadas por las nuevas concepciones de las enfermedades socio-sanitarias. La EA no es un problema médico que atañe sólo a una enfermedad o a un grupo de enfermos, a los médicos que los atienden y a los farmacéuticos que diseñan y les surten los medicamentos. En realidad se trata de un grave problema socio-sanitario y, en él, el objetivo asistencial no es el enfermo, sino el binomio indisoluble enfermo-cuidador, su familia y la comunidad donde radican. Además, han de ser tratados tanto por los médicos y farmacéuticos como por todo el resto de los profesionales sanitarios y de atención social, colaborando también investigadores en todas las ramas de la biomedicina, epidemiólogos, demógrafos, economistas, abogados, gestores socio-sanitarios, políticos, etc., y todas las Instituciones donde ejercen su profesión.

Por todo ello, las páginas web que contiene esta comunidad están dedicadas de manera amplia a toda clase de personas implicadas en el Alzheimer (y por extensión, en aquellas enfermedades que cursan con demencia y requieren atenciones similares), profesionales y no profesionales, con apartados en los que se trata de desarrollar los temas de manera eminentemente práctica y que pueda ser útil a diversos colectivos de mayor o menor especialización en cada tema.

El diseño se ha realizado de manera que todos los contenidos sean dinámicos, pues se trata de actualizarlos a diario, a la semana, al mes, según las circunstancias. Para esta actualización existe un equipo de personas, pero la FAE cuenta con que todos los implicados en la EA van a colaborar de manera decidida para que este proyecto sea una herramienta potente, viva, actual, y ejemplo de lo que puede llevar a cabo en el desarrollo de elementos útiles y eficaces para combatir y corregir los problemas sociosanitarios.

Toda la información y los materiales formativos y de ayuda se proporcionan siguiendo las normas de “good practice” (“buena práctica”),

amparadas por la Comunidad Europea. Además las informaciones dadas son verificadas y contrastadas para no inducir a error en temas tan delicados como los que afecta a la EA y a los familiares de los que padecen la enfermedad.

El proyecto no se ha concebido para simples “lectores”, sino, para participantes activos que aporten a todos los afectados e interesados, teorías, explicaciones, opiniones y soluciones. Para esto, el foro incluido es una pieza base de interactividad del Proyecto. Este foro se desarrollará progresivamente con participaciones de profesionales de prestigio en temas concretos y seminarios monográficos. También se podrán hacer consultas personales con respuesta personalizada.

En la actualidad se están ultimando las últimas páginas para el desarrollo de cursos on-line, dirigidos inicialmente a cuidadores de enfermos de Alzheimer, así como a todas las personas interesadas en la Enfermedad de Alzheimer, aunque en un futuro no muy lejano se intentarán desarrollar cursos más especializados.

ESTRUCTURA BÁSICA DEL SITIO WEB

Para cubrir los objetivos del programa Redafial se han creado varios elementos:

- Una intranet para uso exclusivo de las Asociaciones Autonómicas, regionales y locales que son Patronos de la Fundación, y otras organizaciones y entidades que se asocien a la Fundación Alzheimer España y a su programa Redafial.
- Una base de datos para recoger toda la información que va a ser empleada.
- Un sitio web (<http://alzheimer.rediris.es>) que contiene un conjunto de páginas web interactivas, donde se muestran informaciones de todo tipo y dirigida a todos los sectores relacionados con esta enfermedad (Tabla I).

Tabla I. Conjunto de los Apartados y contenidos de la Comunidad Virtual

SECCIONES	APARTADOS
La Fundación Alzheimer España	Qué es Un poco de historia En la actualidad Funciones y objetivos Servicios Asociaciones miembros de la asociación
Asociaciones FAE y otras asociaciones	Asociaciones Patronos de la FAE Otras Asociaciones
Actividades	Actividades de la FAE Actividades de las Asociaciones Patrono Otros eventos
Legislación	Problemas legales y fiscales Aspectos médicos-legales Nueva Ley de Asociaciones Aspectos de la Legislación Europea
Declaraciones institucionales	Qué son las declaraciones institucionales Declaraciones institucionales
La enfermedad y otras demencias	Qué es y que supone el envejecimiento fisiológico del cerebro Qué son las demencias Qué es la enfermedad del Alzheimer <ul style="list-style-type: none"> - Definición - Teorías sobre la EA - Síntomas - Tratamiento - Alois Alzheimer Anexos <ul style="list-style-type: none"> - Anexo I: Placas y ovillos neurofibrilares - Anexo II: Pautas de diagnóstico - Anexo III: El cerebro y las funciones cognitivas
Investigación	Centros de investigación españoles Investigación básica sobre la EA Investigación clínica sobre la EA Investigación sobre tratamientos para la EA Artículos Científicos más importantes del último mes

Novedades	Actualidades científicas Informaciones varias sobre la EA Noticias Alzheimer Europa Tema de debate
Revista de prensa	
Rincón del cuidador	Qué es el rincón del cuidador Test de Alzheimer Fichas (14 fichas actualmente) Temas (17 temas actualmente) Los mejores trucos (16 trucos actualmente) Direcciones útiles <ul style="list-style-type: none"> - Teleasistencia - Empresas de ayuda a domicilio - Centros de día - Residencias - Centros sociales Ayuda y entretenimiento ExpoFAE
Alzheimer hoy	
FAQ's	
Programa REDAFIAL	
Revista Memori@	
Foro	
Consultorio	
Libros y revistas	
Tablón de notas	
Diccionario	
Donación	
Enlaces	
Servicio interno (Asociaciones FAE)	



Figura 1. Página principal de la Comunidad virtual

En este sitio web, nos encontramos con la “página principal” (Figura 1) donde se pueden observar distintos apartados y cuyos contenidos se analizarán poco a poco.

En función de la información que contiene cada una de las secciones, podemos dividirla, a grandes rasgos, en tres apartados principales, aunque todos ellos están interrelacionados entre sí. Así encontramos:

- Información y formación básica sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias
- Información sobre la Fundación Alzheimer España y las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer Patronos de la FAE y de otras Asociaciones tanto Nacionales como Internacionales
- Información y pautas de ayuda básica dirigida a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer

Cada una de las páginas se estructura generalmente con:

- Título explicativo
- Breve descripción de la página
- Índice de contenidos
- Contenidos

Desde el índice se puede acceder directamente a cada apartado, y desde éste volver al encabezamiento de la página.

CONTENIDOS MÁS IMPORTANTES DE LAS PÁGINAS PRINCIPALES DEL SITIO WEB

Información y formación básica sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias

En relación con este tema se muestran distintos apartados donde se intentan cubrir todos los aspectos del conocimiento que se tiene actualmente de la enfermedad, desde lo más general, hasta las últimas investigaciones que se están realizando a escala mundial.

En el capítulo “*Enfermedad y otras demencias*” (Figura 2), nos podemos encontrar una amplia información (material también para la formación básica) sobre la EA, con secciones dedicadas a definir que es la enfermedad (“Un síndrome debido a una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo”. – Clasificación Internacional de las Enfermedades, CIE-10 de la OMS); la clasificación de la EA según diversos parámetros clínicos o genéticos Alzheimer esporádico o familiar); sus características anatomopatológicas (macroscópicas, microscópicas), bioquímicas, neurotransmisoras; los diferentes tipos de teorías patogénicas y etiológicas emitidas hasta el momento para explicar el conjunto de alteraciones que se producen en dicha enfermedad; y los métodos de diagnóstico y tratamientos que se emplean actualmente. Sobre las teorías se ha extendido bastante este capítulo pues resulta totalmente imprescindible para todo aquel que se quiera acercar al enfermo de Alzheimer o a su enfermedad, el que se tenga una base de conocimiento para entender lo que está pasando y también para que pueda entender de alguna manera la avalancha de informaciones que recibe día a día por todos los medios de comunicación. Los textos se han redactado de manera que sirvan tanto a personas no muy versadas en la materia (por la información que cada apartado ofrece en su inicio), como a estudiantes o profesionales



Figura 2. Índice de los contenidos que aparecen en el apartado “La enfermedad y otras demencias” de la Comunidad virtual

con mayor nivel de preparación (por la ampliación que se ofrece al desarrollar los textos). Se acompañan muchos apartados con esquemas o tablas para una mejor comprensión.

Los apartados de especial interés actual se refieren especialmente al aumento de susceptibilidad por la posesión de 1 ó 2 alelos 4 de la apolipoproteína E. Se explica en este apartado como la presencia de ApoE sólo aumenta la susceptibilidad de padecer la EA pero que son necesarios otros factores externos, todavía desconocidos, para desencadenar el proceso, siendo actualmente imposible predecir si se padecerá la EA, y en su caso cómo, cuándo, y de qué forma clínica cursará la patología. Por ello, de acuerdo con todos los consejos de los Organismos Internacionales, se desaconseja rotundamente el estudio genético para predecir el padecimiento de EA.

Este tema se trata también en otros capítulos, con especial mención en las “Declaraciones Institucionales” que recogen directivas sobre este tema y la trasgresión ética que supone su realización.

Entre las teorías patogénicas, que intentan explicar la EA por los cambios neuronales ocurridos y que pueden servir para descubrir dianas

- **Teorías neurotransmisoras**
Las más aceptadas que se basan en la involución específica de ciertas neuronas colinérgicas (sería colinérgica, aminérgica, aminocolinérgica y dopaminérgica)

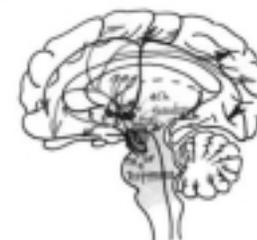


Figura 3. Foto del esquema de los sistemas neurotransmisores reguladores de la función cortical que aparece en la sección de “Teorías” del apartado “La enfermedad y otras demencias” de la Comunidad virtual

terapéuticas, se puede resaltar los capítulos dedicados a las teorías de los déficits neurotransmisores, especialmente la “teoría colinérgica” que da gran primacía al déficit de inervación colinérgica basalocortical (Figura 3) y que ha servido para desarrollar los tratamientos colinérgicos más actuales (anticolinesterásicos como tacrina –ya no empleado por su toxicidad-, galantamina).

Otras teorías importantes actualmente son las relacionadas con el aumento de los factores de envejecimiento o muerte neuronal (producida por apoptosis o muerte celular programada) o bien por la carencia de factores tróficos o de mantenimiento de las neuronas. Las neuronas colinérgicas precisan absolutamente para vivir y funcionar el NGF (“Nerve Growth Factor” o factor de crecimiento nervioso) que se sintetiza en neuronas de la corteza. Al desaparecer esta sustancia pueden degenerar. Este péptido es difícilmente administrable pues deberá inyectarse en el cerebro para que no se destruyera, llegará a sus dianas neuronales y fuera eficaz. Por otro lado, si se administrara por vía sistémica podría llegar a activar receptores celulares que activaran el crecimiento de algunas células concretas. Se muestra como se están desarrollando posibles terapias celulares (implante en cerebro de célu-

las sintetizadoras del NGF que es deficitario) o génicas (adición de genes que dirigen la síntesis de NGF a células que ya no la sintetizan).

Se inicia el capítulo con una pequeña referencia a qué es el envejecimiento fisiológico y qué son las demencias con el fin de mostrar las diferencias a veces tan pequeñas que existen entre la senilidad fisiológica y la Enfermedad de Alzheimer por un lado, y las similitudes de la EA con otras enfermedades demenciales en el plano clínico y de atención al paciente. Algunos contenidos son descritos de una forma más detallada y más especializada en una serie e anexos puntuales que se irán ampliando y substituyendo poco a poco. Actualmente figuran textos sobre las acumulaciones de amiloide, su formación y toxicidad; pautas de diagnóstico y el cerebro y las funciones cognitivas

Para ayudar a entender mejor todas las cuestiones relacionadas con la EA, se ha incluido un *Diccionario* terminológico, con más de 800 definiciones de los términos más utilizados por médicos, clínicos e investigadores. Se recogen siglas y denominaciones comunes en español e inglés. Puede ser de gran utilidad para entender las noticias y los informes médicos, de manera que puede ser empleado en Atención Primaria por los médicos cuando traten a pacientes de EA ya que amplían las informaciones que sólo de manera reducida pueden ofrecer en sus consultas por falta de tiempo.

Hay varios apartados donde se recogen las informaciones más actualizadas sobre la EA, "*Novedades*" (entre sus contenidos se encuentra el boletín que Alzheimer Europa distribuye a todas las Fundaciones Alzheimer de los estados miembros de la Comunidad Europea traducido al castellano) y "*Revista de prensa*", pero es en el capítulo de "*Investigación*" (Figura 4), donde de manera especial se recogen las principales y más novedosas líneas de investigación y donde se proporciona una lista de las publicaciones que han aparecido en las revistas científicas más importantes a escala mundial sobre la investigación básica, clínica y de tratamiento de la EA. Los trabajos más relevantes se acompañan con un breve resumen del mismo. Este apartado puede ser útil para todos, para ir estando al día en los avances de la enfermedad y su tratamiento, pero su mayor utilidad es para profesionales



Figura 4. Índice de los contenidos que aparecen en el apartado “Investigación” de la Comunidad virtual

que pueden conocer en su enunciado original estos avances sin aleatorias o intencionadas versiones. Estos capítulos se renuevan casi a diario y los principales avances sirven para redactar otras informaciones en *Novedades* (*Temas de debate*), *FORO*, etc.

Además, en este terreno de la investigación científica, se desea no solo mostrar referencias bibliográficas de trabajos científicos, sino también servir de difusión de los mismos, recogiendo monografías, trabajos de investigación sobre la EA y demencias, tanto originales como publicados en otras revistas, que aporten datos u opiniones para conocer las causas de la enfermedad, prevenirla o tratarla. Esto se hace de forma más ampliada en el capítulo "*Alzheimer Hoy*".

Información sobre la Fundación Alzheimer España y las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer Patronos de la FAE y de otras Asociaciones tanto Nacionales como Internacionales

Estas páginas están dedicadas a la informar sobre la historia, sus funciones y objetivos de la Fundación Alzheimer España ("*La Fundación*"), y de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer Patronos de



Figura 5. Índice de los contenidos que aparecen en el apartado “El rincón del cuidador” de la Comunidad virtual

la Fundación (“Asociaciones FAE y otras Asociaciones”). De ellas, incluida la Fundación, podemos encontrar, entre otros datos sus actividades (“Actividades”), horarios de atención al público, servicios habituales. También se puede encontrar una lista con la dirección y número de teléfono de otras Asociaciones (no patronos de la FAE), Nacionales e Iberoamericanas (“Asociaciones FAE y otras Asociaciones”).

Los comunicados oficiales emitidos por la FAE o por Alzheimer Europa, ante determinados asuntos de especial relevancia y controversia se recogen en una página especial (“Declaraciones Institucionales”). Se pueden ver aquí diversas declaraciones sobre derechos de los enfermos en Europa y la ética de las determinaciones genéticas en la EA.

Información dirigida a los cuidadores de los enfermos de Alzheimer

Un apartado bastante amplio y muy importante de este sitio web es la información que se proporciona al cuidador en distintos aspectos prácticos, para sobrellevar mejor la enfermedad y no verse agobiado con problemas que por desconocimiento, como es el caso de los cuidadores novatos, tienen una solución. La Fundación Alzheimer España los considera un elemento importantísimo para el buen estado general del

enfermo de Alzheimer y al que hay que proporcionar toda la ayuda posible. Para ello se ha dispuesto un apartado único, “El rincón del cuidador” (Figura 5) donde se tratan aspectos teóricos y prácticos de cómo cuidar mejor y más eficazmente a un enfermo de Alzheimer, e incluso como hacer que la “carga” sea más llevadera. Para ello se pone a disposición de todas las personas unas “Fichas” informativas con temas tan variados como los aspectos genéticos de la EA, el vagabundeo, o las reacciones agresivas (Figura 6), etc. Algunos de estos temas son tratados más profundamente en el apartado “Temas” junto a otros, más relacionados con el cuidador. También se muestra información sobre, estrategias donde se muestran estrategias que se pueden seguir ante distintas situaciones corrientes (“Trucos”), (Figura 7) como son un paseo, en la comida, etc.; direcciones útiles para la asistencia del enfermo que pueden ayudar al cuidador en esta difícil tarea (“Direcciones útiles”); de material didáctico para ayudar al cuidador no solo a ocupar el tiempo libre con su familiar enfermo, sino también para estimular la orientación, concentración, atención y memoria, a la vez que facilita la convivencia entre el cuidador y el enfermo. Por último, hay que reseñar una nueva sección “EXPOFAE” donde se pretenden recoger los pensamientos en forma de relatos, poesía, dibujos, etc., tanto de los cuidadores como de los propios enfermos de Alzheimer, como una forma de descargar toda esa sobrecarga que se lleva encima, y dar a conocer un poco más la valía de esas personas (Figura 8).

En cada una de las secciones, periódicamente se van añadiendo nuevas informaciones de interés.

Existen otros apartados, que pueden resultar muy útiles, de los cuales cabe destacar: información sobre todos los aspectos legales del enfermo (“Legislación”); una lista de “Libros y revista” de interés preferentemente en español; la revista *Memori@*, editada por la Fundación donde se pueden consultar algunos de sus contenidos; una lista de “Enlaces” o direcciones de páginas web relacionadas con la EA, nacionales e internacionales; un apartado de “Preguntas frecuentes”, con las preguntas que con mayor frecuencia se realizan en la Fundación y a los distintos expertos, y donde se le da una respuesta o se indica dónde puede encontrarla dentro de la página web.



Figura 6. Ejemplo del contenido de una de las fichas, “Reacciones Agresivas”, que se pueden encontrar en el apartado del “Rincón del Cuidador” de la comunidad virtual

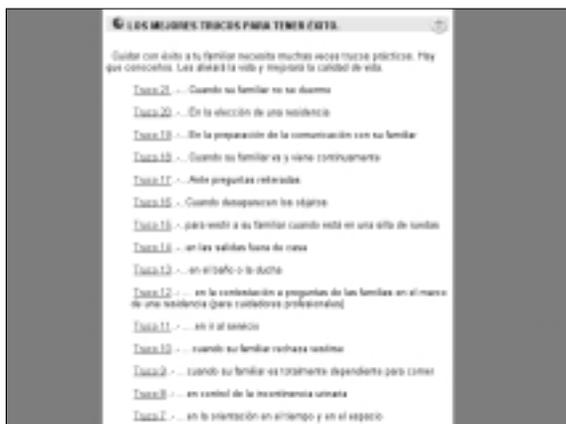


Figura 7. Lista del contenido de la sección “Trucos” del apartado del “Rincón del cuidador” de la comunidad virtual



Figura 8. Sección “Expofae” del apartado del “Rincón del cuidador” de la Comunidad virtual

Aparte de estas grandes series de páginas, existen otras que prestan servicios a los visitantes o a las Asociaciones de Enfermos que son Patronos de la FAE. Entre ellas tenemos:

“*Servicio Interno*” Es un servicio exclusivo para las Asociaciones Patronos de la Fundación donde además de informaciones dirigidas solo para ellas, es un medio de estar comunicados rápidamente entre sí.

“*Tablón de notas*”, utilizado por todas las Asociaciones Patronos, donde se pueden colocar anuncios sobre ofertas de trabajo, préstamos, anuncios importantes, solicitud de voluntarios, etc.

“*Avisos*”, para que se anuncien asuntos de interés facilitados por Asociaciones, colaboradores o particulares.

Finalmente hay que reseñar dos apartados considerados muy importantes en la concepción del Redafial y para que esta comunidad esté viva: el “*Consultorio*” y el “*Foro*”. El objetivo de esta comunidad virtual, no es solo que la persona lea la información que va apareciendo

en las distintas páginas, sino que también participe y reciba un beneficio específico relativo a su caso. Esta participación, se puede realizar a través de estos dos apartados.

Desde el “*Consultorio*”, y por correo electrónico, cualquier persona puede solicitar información sobre cualquier tema relacionado con la Enfermedad de Alzheimer, o mandar cualquier sugerencia o comentario que tenga a bien realizar para la mejora de esta Comunidad Virtual. Dicha petición le será remitida a la persona más idónea, quién la contestará, en el menor tiempo posible y le será devuelta a su dirección mediante un nuevo correo electrónico. Esta información es totalmente personal.

Otra forma de comunicación es a través del “*Foro*”. Aquí se pretende que haya un intercambio fluido de informaciones, opiniones y preguntas entre todos los miembros del foro, los cuales pueden dar su opinión, aportar su experiencia o conocimiento sobre el tema o la duda que ha sido planteada por otro miembro del foro. Para formar parte de este foro, es necesario hacerse miembro del mismo. Para ello, hay una sección dentro de la página que te conecta directamente con la página de Rediris donde hay que suscribirse. Una vez suscrito ya se pueden consultar los archivos de la lista Alzheimer, directamente a través de otra de las secciones de la página, donde se pueden encontrar todos los mensajes que han sido intercambiados, agrupados por meses.

En otra sección incluida en el Foro se describen los comandos básicos del funcionamiento del mismo, así como las normas para participar. Es aconsejable leer todo ello antes de empezar a mandar correos al foro.

Ocasionalmente, pueden aparecer páginas especiales donde se da información de algún acontecimiento relevante: el día mundial del Alzheimer, congresos, actos muy especiales de la FAE.

Comentarios técnicos sobre el desarrollo del sitio web

El proyecto Redafial tiene como piedra angular la creación de un sitio web realizado en estrecha colaboración con Red Iris, organismo que

ha brindado la oportunidad técnica y material para el desarrollo del citado proyecto.

Red Iris es la Red Académica y Científica Española gestionada por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Fue creada en 1988 y está considerada como la gran instalación de comunicación y difusión *científico-técnica* en España. Su actividad principal, es la provisión de servicios telemáticos especializados a la comunidad científica, lo que implica conexiones de alta velocidad con el entorno de investigación europeo y con otras redes de investigación a escala mundial. En cuanto a nuestro país, a Red iris se conectan todas las universidades españolas y centros de investigación oficiales (más de 350 instituciones). Además, Red Iris coordina servicios de red y también de aplicación a escala nacional e internacional en el entorno mundial de redes de investigación y dispone de un centro de gestión central, nodos autonómicos y nodos albergados en universidades y centros de comunicaciones regionales.

Entre los servicios que ofrece en el área de correo electrónico, ha puesto en marcha servicios de alertas y lucha contra los virus, “*RESACA*” (REd de Sensores Antivirus de la Comunidad Académica) y contra el spam, “*PUAS*” (Plataforma Unificada AntiSpam), además de otras que aún están en desarrollo. Además, gestiona un Servicio de Listas de Distribución para la formación y desarrollo de foros y grupos de carácter científico con cerca de más de 100.000 suscriptores y unas 500 listas temáticas, donde se encuentra el foro creado en el proyecto Redafial. También se ofrecen Zonas Privadas para grupos de investigación con acceso vía web, con herramientas privadas de trabajo colaborativo, que en nuestro caso han servido para desarrollar los servicios internos de la FAE y Asociaciones Patronos.

Red Iris lo ha significado casi todo en el aspecto técnico para el desarrollo del proyecto Redafial, facilitándonos las herramientas necesarias para albergar la página web en su servidor web (*Hosting*). Ha creado y mantiene una Lista de Distribución o foro, en la cual los miembros relacionados con el Alzheimer se encuentran más próximos e informados. Igualmente ha dispuesto un espacio de trabajo corporativo para desarrollar la Comunidad Virtual.

Para el desarrollo de las páginas web y su mantenimiento, se ha elegido el Sistema Operativo Linux por su gran capacidad de adaptación a los requerimientos de la comunidad virtual y de la Red Iris, como por su coste ínfimo, debido a la filosofía del software libre (la libertad de los usuarios para ejecutar, copiar, distribuir, estudiar, cambiar y mejorar el software).

Resumen y Conclusiones

El proyecto Redafial compendia los tres aspectos más importantes que son necesarios para establecer una lucha eficaz contra la EA (informar, formar y ayudar), al mismo tiempo que lo hace intentando unificar los esfuerzos de todos los profesionales, no profesionales e Instituciones de todo tipo (especialmente las Asociaciones de Familiares).

La herramienta principal de este proyecto, <http://alzheimer.rediris.es>, está concebida de manera que pueda llegar a todos y cada uno de los individuos implicados en la EA con independencia de su situación geográfica o disponibilidad de tiempo. Al mismo tiempo, para todos ellos, es el sistema de unión con el que pueden sentirse cercanos a personas que pueden ayudarles, informarles y formales en su caso específico. En el corto tiempo que lleva en la red la comunidad virtual ya se ha comprobado la buena aceptación y la diversificación de las personas que se conectan desde todos los puntos de España y Sudamérica.

Existe todavía poca experiencia en nuestro país de participación en las comunidades virtuales pero las miles de visitas que se detectan mensualmente parecen indicar que amplios sectores de diversos colectivos profesionales a varios niveles y no profesionales hacen uso de las páginas de la comunidad y se va aumentando la participación en el Foro y en el consultorio.

El dinamismo de la comunidad hace que varíen continuamente las páginas y que se adapten a las necesidades de los usuarios, de tal manera que, dentro de poco tiempo este texto seguirá manteniendo su espíritu aunque el contenido de sus páginas y estructuras habrá cambiado.