

JULIO/JULHO 2021

NEUROQUALYFAM

Boletín/Boletim nº 3



www.neuroqualyfam.usal.es

- Investigación/Investigação
- Participación en congresos/Participação em congressos
- Noticias/Notícias
- Repositorio/Repositório Gredos
- Reseña de guías/Revisão de guias
- Breves
- Entrevista a Magdalena Hernández (AFA Salamanca)

ESPECIAL ALZHEIMER

 El proyecto NEUROQUALYFAM nace de la constatación del rol principal que la familia asume en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas en el espacio transfronterizo hispano-luso, así como de la necesidad de ofrecer un plan integral individualizado de intervención para apoyar a estas familias, acercando unos recursos sociosanitarios de calidad en las zonas transfronterizas. En este contexto, el Proyecto NEUROQUALYFAM se suma al interés reciente de las administraciones públicas para prestar atención a las necesidades de apoyo de la persona con una enfermedad neurodegenerativa y de su familia.

 O projecto NEUROQUALYFAM nasceu da constatação do protagonismo que a família assume no cuidado e cuidado das pessoas com doenças neurodegenerativas no espaço fronteiriço hispano-português, bem como da necessidade de oferecer um plano de intervenção integral e individualizado de apoio. essas famílias, trazendo recursos sociais e de saúde de qualidade para mais perto de áreas transfronteiriças. este contexto, o Projeto NEUROQUALYFAM vem unir-se ao recente interesse das administrações públicas em dar atenção às necessidades de apoio à pessoa com doença neurodegenerativa e sua família.

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DEL ALZHEIMER EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA PROVINCIA DE SALAMANCA/EPIDEMIOLOGIA DE ALZHEIMER NA ZONA FRONTEIRIÇA DA PROVÍNCIA DE SALAMANCA

Montserrat Alonso Sardón

La enfermedad de Alzheimer representa el 31,1% de las personas con enfermedades neurodegenerativas de la zona transfronteriza, siendo junto con Parkinson una de las más frecuentes en la zona. La prevalencia general de enfermedad de Alzheimer es de 1,47%. Esta enfermedad es más común en la población femenina rural transfronteriza, representando un 65% de la población con EA frente a un 47,6% correspondiente a la población masculina. Las personas de este grupo presentan una edad de 84,4 ($\pm 8,1$) años, siendo la más alta de las enfermedades neurodegenerativas en la zona transfronteriza.

Dentro de esta zona de la provincia de Salamanca, la zona básica sanitaria que presenta una prevalencia más alta se sitúa en La Alberca (2,98%) y la que menos en Tamames (0,77%).

La media de años de evolución de la EA y otras demencias presenta la menor [media 4,48 ($\pm 3,32$) años] de todas las EN en la zona.

A doença de Alzheimer representa 31,1% das pessoas com doenças neurodegenerativas na zona fronteiriça, sendo juntamente com o Parkinson uma das mais frequentes na zona. A prevalência geral da doença de Alzheimer é de 1,47%. Esta doença é mais comum na população feminina rural transfronteiriça, representando 65% da população com DA contra 47,6% correspondente à população masculina. As pessoas neste grupo têm uma idade de 84,4 ($\pm 8,1$) anos, sendo a mais elevada de doenças neurodegenerativas na área transfronteiriça.

Nesta área da província de Salamanca, a área básica de saúde com maior prevalência é em La Alberca (2,98%) e a com menor em Tamames (0,77%).

A média de anos de evolução da DA e outras demências é a mais baixa [média 4,48 ($\pm 3,32$) anos] de todos os NE da área.



[Informe completo/
Relatório completo](#)

“
Dentro de esta zona de la provincia de Salamanca, la zona básica sanitaria que presenta una prevalencia más alta se sitúa en La Alberca (2,98%) y la que menos en Tamames (0,77%).”

“

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DEL ALZHEIMER EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA REGIÓN DE GUARDA/EPIDEMIOLOGIA DE ALZHEIMER NA ZONA TRANSFRONTEIRIÇA DA REGIÃO DE GUARDA

Ermelinda Marques/ Manuel Paulino/ Teresa Paiva/ Agostinha Corte

“

A média de idade (\pm DP) é de 82,13 (\pm 9,08) anos, com as mulheres com idade média superior à dos homens, 83,25 (\pm 8,18) versus 79,51 (\pm 10,48).

”

 En la Región Guarda hay 1570 personas con diagnóstico activo de Demencia, según la Clasificación Internacional de Atención Primaria de Salud - CIPC-2_ P70, lo que representa el 62,8% de las enfermedades neurodegenerativas objeto de estudio en este proyecto. La proporción de diagnósticos activos es de 1,04%, inferior a la prevalencia nacional (1,88%), siendo la proporción de mujeres superior a la de hombres, 44,1% vs. 18,7%. La edad media (\pm DE) es de 82,13 (\pm 9,08) años, siendo las mujeres con una edad media superior a la de los hombres, 83,25 (\pm 8,18) frente a 79,51 (\pm 10,48). La mayor proporción de diagnósticos activos de Demencia se produce en el área de Manteigas (2,20%), por otro lado, Guarda es la zona con menor proporción (0,49%).

 Na Região da Guarda existem 1570 pessoas com diagnóstico activo de Demência, de acordo com a Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários - CIPC-2_ P70, o que representa 62,8% das doenças neurodegenerativas que são objecto de estudo neste projecto. A proporção de diagnósticos ativos é de 1,04%, inferior à prevalência nacional (1,88%), sendo a proporção de mulheres superior à dos homens, 44,1% vs. 18,7%. A média de idade (\pm DP) é de 82,13 (\pm 9,08) anos, com as mulheres com idade média superior à dos homens, 83,25 (\pm 8,18) versus 79,51 (\pm 10,48). A maior proporção de diagnósticos de Demência ativa ocorre na área de Manteigas (2,20%), por outro lado, Guarda é a área com a menor proporção (0,49%).



[Informe completo/](#)
[Relatório completo](#)

INVESTIGACIÓN/INVESTIGAÇÃO



EPIDEMIOLOGÍA DEL ALZHEIMER EN LA ZONA TRANSFRONTERIZA DE LA REGIÓN DE BRAGANÇA/ EPIDEMIOLOGIA DE ALZHEIMER NA ZONA FRONTEIRIÇA DA REGIÃO DA BRAGANÇA

*Adília da Silva Fernández/ Carlos Magalhães/ Helena Pimentel/ Justina Silvano/
Augusta Mata*

El distrito de Bragança se caracteriza por una baja densidad demográfica y un alto índice de envejecimiento 311,5. En el conjunto del distrito, la prevalencia de los diagnósticos activos de demencia es del 1,28%, lo que (corresponde a 1.595 casos), cifra inferior a la nacional. La proporción entre las mujeres (1,73%) es mayor que entre los hombres (0,77%). La mayor prevalencia se encontró en el grupo de edad de 80-84 años, seguido del grupo de 85-89 años. Destaca el hecho de que existe una persona con un diagnóstico activo de demencia en el grupo de edad de 20 a 24 años. Freixo de Espada à Cinta (3,47%) y Miranda do Douro (2,31%) fueron los más prevalentes con valores más altos, mientras que Mogadouro (0,81%) y Vila Flor (0,71%) mostraron prevalencias más bajas.

O distrito de Bragança é caracterizado por uma baixa densidade populacional e um elevado índice de envelhecimento 311,5. No distrito como um todo, a prevalência de diagnósticos de demência ativa é de 1,28%, o que (corresponde a 1.595 casos), valor inferior ao nacional. A proporção entre as mulheres (1,73%) é maior do que entre os homens (0,77%). A maior prevalência foi encontrada na faixa etária de 80 a 84 anos, seguida da faixa de 85 a 89 anos. Destaca-se o fato de haver uma pessoa com diagnóstico ativo de demência na faixa etária de 20 a 24 anos. Freixo de Espada à Cinta (3,47%) e Miranda do Douro (2,31%) foram os mais prevalentes com os valores mais elevados, enquanto Mogadouro (0,81%) e Vila Flor (0,71%) apresentaram prevalências mais baixas.



[Informe completo/
Relatório completo](#)

“...a prevalência de diagnósticos de demência ativa é de 1,28%, o que (corresponde a 1.595 casos), valor inferior ao nacional.

“

INVESTIGACIÓN



NECESIDADES DE APOYO DE LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez

Dentro del Proyecto NEUROQALYFAM que se ha llevado a cabo en la zona transfronteriza de Castilla y León, se han estudiado los recursos de servicios y apoyos que más necesitan las familias de las persona con la enfermedad de Alzheimer y los obstáculos que se encuentran para acceder a la atención sociosanitaria.

En primer lugar, encontramos que los servicios más necesitados por las familias son la información sobre la enfermedad (53,4%), sobre los servicios y apoyos (52,8%) y sobre dónde conseguirlos (44,8%). Por el contrario, los menos demandados son la formación para la familia (20,2%) y grupos de apoyo (23,6%).

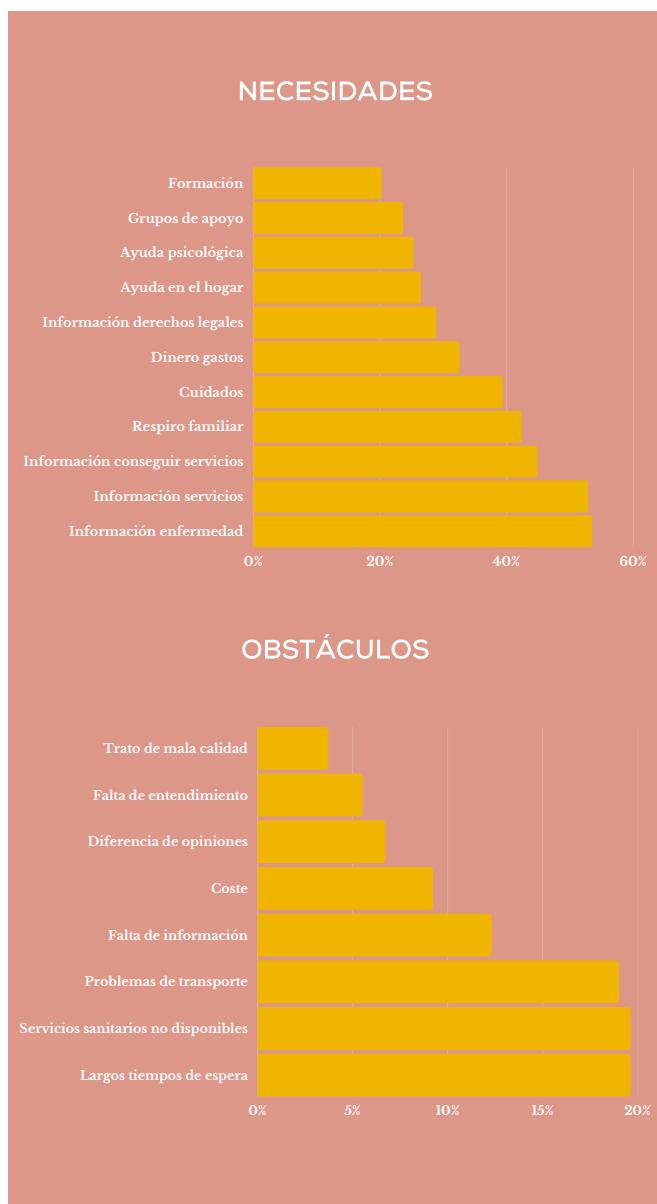
En cuanto a los obstáculos que más han encontrado las familias para acceder a la atención sociosanitaria, son los largos tiempo de espera (19,6%), que los servicios no están disponibles en la zona (19,6%), problemas de transporte para acceder a los servicios (19%) y falta de información (12,3%).

Finalmente, los resultados del análisis del grupo focal de familias de personas con enfermedad neurodegenerativa sobre los recursos reflejan quejas en relación con los siguientes aspectos.

-Excesiva burocracia y falta de empatía de los profesionales, que les impide comprender las necesidades familiares.

-Sensación de abandono por la falta de recursos, la lentitud en la atención, la falta de entendimiento de las problemáticas de las familias y la desconexión de los expertos con la familia.

-Valoración positiva de las asociaciones, donde encuentran el apoyo que necesitan para la persona con enfermedad neurodegenerativa y la familia. Ven a la persona con enfermedad neurodegenerativa contenta y activa en ellas.



INVESTIGAÇÃO



NECESSIDADES DE APOIO DAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Marta Alonso / Isabel González Gallego / Juan Martín Rojo/ Paula Martín Sánchez



■ No âmbito do Projeto NEUROQALYFAM, realizado na zona transfronteiriça de Castela e Leão, foram estudados os recursos de serviços e apoios de que mais necessitam as famílias das pessoas com doença de Alzheimer e os obstáculos que encontram ao acesso à assistência social à saúde.

Em primeiro lugar, constatamos que os serviços mais necessários às famílias são as informações sobre a doença (58,4%), sobre os serviços e apoios (52,8%) e sobre onde obtê-los (44,8%). Pelo contrário, os menos exigidos são a formação familiar (20,2%) e os grupos de apoio (23,6%).

Quanto aos obstáculos que as famílias mais encontraram para ter acesso aos serviços sociais de saúde, são a longa espera (19,6%), a indisponibilidade de serviços na zona (19,6%), problemas de transporte para aceder aos serviços (19%) e falta de informação (12,3%).

Por fim, os resultados da análise do grupo focal de famílias de pessoas com doenças neurodegenerativas sobre os recursos refletem queixas em relação aos seguintes aspectos.

- Excesso de burocracia e falta de empatia dos profissionais, o que os impede de compreender as necessidades familiares.

- Sensação de abandono pela falta de recursos, pela lentidão no atendimento, pela incompreensão dos problemas das famílias e pelo desligamento dos especialistas com a família.

- Avaliação positiva das associações, onde encontram o apoio de que necessitam para a pessoa com doença neurodegenerativa e família. Eles veem a pessoa com doença neurodegenerativa feliz e ativa neles.



PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS/ PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION INTERNACIONAL CONFERENCE



Congreso completo/
Congresso completo



REVIEW AND ANALYSIS OF THE SPANISH REGULATIONS ON HEALTH AND SOCIAL CARE OF PEOPLE WITH NEURODEGENERATIVE DISEASES AND THEIR FAMILIES

Eva María Picado Valverde, Eva González Ortega &
NEUROQUALYFAM group
University of Salamanca, Spain

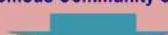


INTRODUCTION

Neurodegenerative diseases (ND) constitute a problem of great magnitude, seriousness and complexity that require actions in the diverse areas of the Health and Social System (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016). These actions **must cover the basic needs of patients and their families, while improving their care and quality of life.** The aim of this study is to carry out a detailed review of the current national and regional regulations regarding health and social care of people with ND and their families.

METHOD

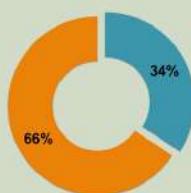
Systematic review of 102 regulatory measures in Spain and in the Autonomous Community of Castile and Leon



The instructions related to ND in terms of health and social services were analyzed and classified according to their scope:

- ✓ 9 state regulations
- ✓ 16 autonomous community regulations
- ✓ 10 approved strategies

RESULTS:



- 34% of the 102 regulatory instructions include contents that are directly or indirectly related to the quality of life of the families of these patients.
- do not specify how to coordinate resources and services in the health and social welfare sector for the care of people with ND and their families.

CONCLUSIONS

This study shows the lack of regulations in our region and country specifically focus on the families of people with ND, as these relatives are not deemed to be direct beneficiaries.

Likewise, there is a lack of specificity regarding the coordination of the services and resources for patients and their families.

REFERENCES

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016). *Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

ACKNOWLEDGEMENTS

This poster is part of the Project "NEUROQUALYFAM, Neurodegenerative Diseases and Family Quality of Life", funded by the Fondo Europeo de Desarrollo Nacional (FEDER) through the program INTERREG V-A España-Portugal (POCTEP) 2014-2020.



neuroqualyfam.usal.es
neuroqualyfam@usal.es



SPANISH TRANSLATION AND ADAPTATION OF A FAMILY QUALITY OF LIFE SURVEY FOR FAMILIES OF PEOPLE WITH A NEURODEGENERATIVE DISEASE.

Isabel Vicario-Molina, Eva González Ortega & NEUROQUALYFAM group
University of Salamanca, Spain

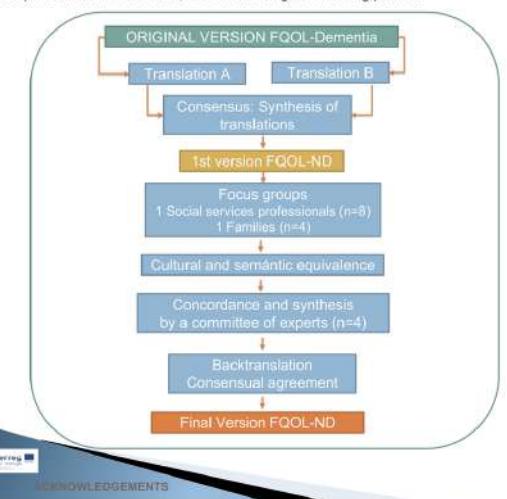


INTRODUCTION

Neurodegenerative diseases (NDs) are a growing health concern that negatively affect those who suffer from them, but also the family which as a unit, is going to face different challenges (Riedel, Ducharme & Geldmacher, 2013) and make adjustments (Rose & Williams, 2011) during the development of the disease. Thus, in recent decades, the research and intervention paradigm has changed with the emergence of Family Quality of Life Model (FQOL; Zuna, Turnbull & Summers, 2009). From this perspective, therefore, assessing and understanding the support needs of families is especially relevant to better predict the impact of ND on public health, as well as to design more efficient, accessible and family-friendly support resources (Ducharme & Geldmacher, 2011).

METHODOLOGY

The "International Test Commission guidelines for test translation and adaptation" (Muñiz, Elosua, & Hambleton, 2013) were taken into account, thus considering the following phases:



OBJECTIVES

One of the purposes of NEUROQUALYFAM Project is to assess the quality of life and the needs of support of families of people with a neurodegenerative disease in Spain. Unfortunately, there are not validated questionnaires that allow us to measure family quality of life in this population. For this reason, two objectives have been set out: translation of The Family Quality of Life Survey-Adapted for Main Caregivers of Persons with Dementia (FQoLS; DiZazzo-Miller & Samuel, 2011) and adaptation to the Spanish context.

RESULTS

The final version of the questionnaire contains the following parts:

1. Socio-demographic items about the caregiver.
2. Information about the family, composed of 11 items about people with NDs and his/her family.
3. **Family Quality of Life Scale**, that includes the nine domains of this construct:

Health of the family	Financial well-being	Family relationships
Support from other people	Support from NDs related services	Influence of values
Careers and preparing for careers	Leisure and recreation	Community interaction

For each domain, achievement and satisfaction were evaluated. A **general quality of life domain** was also assessed.

CONCLUSIONS

Preliminary results indicate that the instrument **has been successfully translated and adapted to the Spanish context**. The application of the final version of the instrument and the assessment of its psychometric properties will be conducted in a subsequent phase of the study.

ACKNOWLEDGEMENTS

This poster is part of the Project 'NEUROQUALYFAM, Neurodegenerative Diseases and Family Quality of Life', funded by the Fondo Europeo de Desarrollo Nacional (FEDER) through the program INTERREG V-A España – Portugal (POCTEP) 2014 – 2020

neuroqualyfam.usal.es
neuroqualyfam@usal.es



ENHANCING FAMILY QUALITY OF LIFE OUTCOMES: THE NEUROQUALYFAM PROJECT

Eva González Ortega & NEUROQUALYFAM group
University of Salamanca, Spain



INTRODUCTION

The NEUROQUALYFAM project is developed in the Cooperation Area that encompasses **Castilla y León** and **North-Central Portugal**, characterized by a predominantly **rural character** and a progressive **aging of the population**, which contributes to explain the high prevalence of **neurodegenerative diseases (ND)**. These diseases are one of the main causes of disability and dependency in these regions and have a detrimental impact on the biopsychosocial well-being of both the patients and their families, who assume the main caring role.

However, there is no comprehensive plan to **support and meet the needs of these families so that they can achieve a satisfactory quality of life**. Likewise, no analysis has been undertaken in terms of cost-effectiveness of the set of resources available for families from public and private organizations at the national, regional and local level, and the way they are managed.

MAPPING AND EVALUATION OF NEEDS

1. Identification and characterization of the population of people with ND and their families: epidemiological analysis.
2. Design of a needs assessment procedure from a family-centered care model (**Quality of Family Life paradigm**)
 - Task 1. Identification and definition of the central components and dimensions of quality of life for families (through focus groups with families and professionals from health, social services and the third sector).
 - Task 2. Adaptation and validation of a quality of life assessment instrument for families. The Family Quality of Life Survey - Dementia (FQoLS) will be translated, adapted and validated (DiZazzo-Miller & Samuel, 2011). The sample will consist of 300 families from the Spanish-Portuguese cross-border area.
3. Classification of needs and analysis of resources. A map of needs and priorities (emotional, social, cognitive, material...) will be created to guide the selection and/or design of resources and services that optimize their well-being

ACTIONS

MAPPING AND EVALUATION OF RESOURCES AND SERVICES

1. Analysis of reality in the institutional regulatory environment.
 - Task 1: Identification of services and resources offered in the cross-border area.
 - Task 2: Analysis of services and resources enjoyed by patients and their families.
2. Evaluation of services, resources and benefits according to the needs map
 - Task 1. Analysis of the adequacy and functioning of existing social services and resources for patients and their families (through focus groups with families, professionals and the third sector).
 - Task 2. SWOT analysis of available resources to meet the needs detected.
3. Design of a specific portfolio of services and resources for family members
 - Task 1. Design of a guide of services and resources that involves the key sectors.
 - Task 2. Development of standardized assessment procedures on the comprehensive needs of family caregivers
 - Task 3. Development of mechanisms for coordinating the services and professionals

ICT PLATFORM OF THE SERVICE PORTFOLIO

An accessible and friendly system that allows access to resources and services from families' environment.

1. Prototype: design and piloting. Construction of an online platform that includes the portfolio of specific services for the families of people with ND
2. Implementation of the virtual campus: health and professional online channel
 - For families: virtual health classrooms, family interaction groups, consulting and advisory services, etc.
 - For professionals: professional channel where the needs of the families are shared so that a socio-health history of the patient and the family can be drawn up; virtual community of practice to share knowledge and improve communication
3. Evaluation and monitoring
 - Task 1: Development of a rubric to assess: accessibility, coordination, usability and satisfaction, usefulness and possibilities of dissemination, etc..
 - Task 2: Maintenance and improvement
 - Task 3: Evaluation of the impact on society



REFERENCES

- CEAFA (2017) *Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en las cuidadoras familiares*. Conferencia Española de Asociaciones de Familias de Personas con Alzheimer y otras demencias
- DiZazzo-Miller, R., & Samuel, P.S. (2011). *Family Quality of Life Survey: Main Caregivers of Persons with Dementia*. Detroit: Wayne State University.

ACKNOWLEDGEMENTS

This poster is part of the Project 'NEUROQUALYFAM, Neurodegenerative Diseases and Family Quality of Life', funded by the Fondo Europeo de Desarrollo Nacional (FEDER) through the program INTERREG V-A España – Portugal (POCTEP) 2014 – 2020

neuroqualyfam.usal.es
neuroqualyfam@usal.es

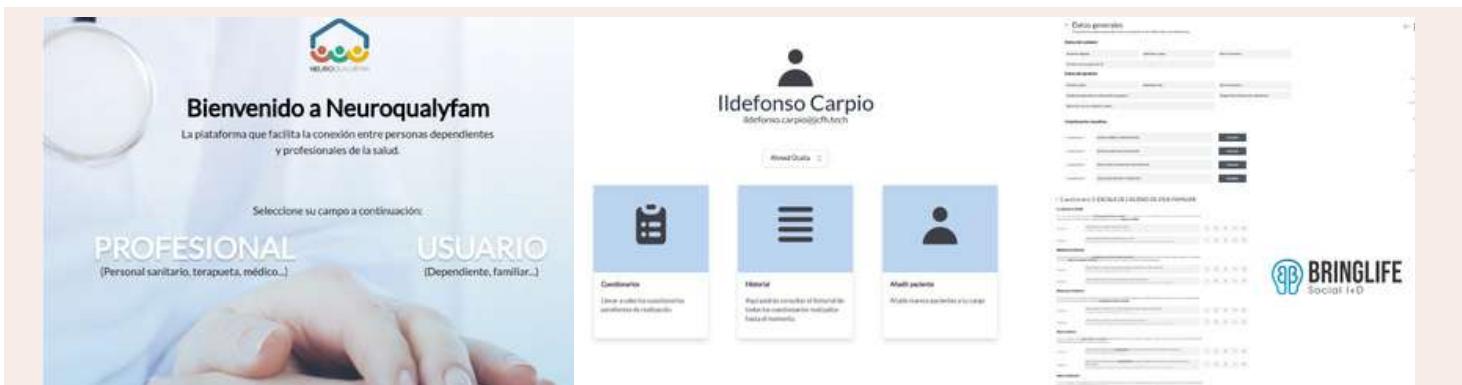


CONCLUSIONS

All the actions to be developed will have a positive long-term impact, both at national and local level, in both countries. This project will allow the promotion of a sustainable and innovative environment through the resources it will offer :

- **Design of an evaluation procedure of the Quality of Family Life of people with ND.** This procedure, supported by the evidence of the project, will be promoted as an agreed, effective, ethically acceptable, legally compliant, learning object, and quality instrument. It will be disseminated among a wide range of institutions dedicated to improving the quality of life of people with dementia and their families/carers.
- **Development of a map of support needs of families of people with ND, according to the Quality of Family Life model.** This map will be a useful tool for social health professionals and be shared among the network of international experts.
- **Design of a support resource platform for families of people with ND.** This will allow progress in the application of technologies to the challenges posed by ND. It will help to promote meetings of professionals and experts in the field. The contents generated in it will be transmitted to students and socio-health professionals.

NOTICIAS/NOTÍCIAS



COMIENZA EL DESARROLLO DE LA PLATAFORMA TIC DE CARTERA DE SERVICIOS/ INICIA-SE O DESENVOLVIMENTO DA PLATAFORMA ICT DE PORTFÓLIO DE SERVIÇOS

🇪🇸 El equipo de Bringlife ha comenzado con el prototipado de la plataforma TIC de la cartera se servicios. La plataforma contara con accesos para profesionales (personal sanitario, terapeuta, médico...) y para usuarios (dependiente, familiar, asociaciones...). Se trata de una plataforma accesible, amigable y de proximidad, que permitirá el acceso a todos los recursos disponibles en el entorno de la zona transfronteriza.

🇵🇹 A equipa do Bringlife iniciou com a prototipagem da plataforma TIC do portfólio de serviços. A plataforma terá acesso para profissionais (pessoal de saúde, terapeuta, médico ...) e para utilizadores (dependentes, familiares, associações ...). É uma plataforma acessível, amigável e de proximidade que permitirá o acesso a todos os recursos disponíveis no ambiente da zona transfronteiriça.



NEUROQUALYFAM PARTICIPA EN EL CONGRESO AAIC 2021 / NEUROQUALYFAM PARTICIPA DO CONGRESSO AAIC 2021

🇪🇸 El equipo de NEUROQUALYFAM participa en el último congreso AAIC 2021 que se celebra del 26 de julio al 30 de julio en su edición online.

🇵🇹 A equipa do NEUROQUALYFAM participa do último congresso da AAIC 2021 realizado de 26 de julho a 30 de julho em sua edição online.

- Epidemiological impact of Alzheimer's disease and other dementias in the Spanish-Portuguese border region. -Poster
- Domains and dimensions of Family Quality of Life among families with a member with neurodegenerative diseases. - Poster
- The perception of professionals in the socio-health field about the support services provided for families with a member with neurodegenerative disease. - Poster
- Perceived needs and support services of families of people with dementia. - Communication

REPOSITORIO/REPOSITÓRIO GREDOS



FEDERACIÓN REGIONAL DE
ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ALZHEIMER
• CASTILLA Y LEÓN •

Repositorio Documental

GREDoS

NEW



[Mapa de Recursos y Servicios de Apoyo en Enfermedades Neurodegenerativas del Distrito de Guarda](#)

Antunes Alonso Lopes, Isabel Cristina; Correia, José Carlos; Rebelo, Helena; NEUROQUALYFAM group, / (2021-06) Informe/Informe técnico

[Enfermedades Neurodegenerativas en la Región de Guarda: Diagnósticos activos en Demencia, Parkinsonismo y Esclerosis Múltiple.](#)

Marques, Ermelinda; Paulino, Manuel; Conde, Agostinha; Paiva, Teresa; NEUROQUALYFAM group (2021-06) Informe/Informe técnico

[Marco Legal y Normativo – Proyecto 0541 NEURO QUALYFAM 6 E: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida](#)

Fernandes, Adília; Mata, Augusta; Magalhães, Carlos; Pimentel, Helena; Silvano, Justina; Correia, José Carlos; Bras, Ana; NEUROQUALYFAM group, / (2020-10)

Informe/Informe técnico



[Mapa de Recursos e Serviços de Apoio às Doenças Neurodegenerativas do Distrito da Guarda](#)

Antunes Alonso Lopes, Isabel Cristina; Correia, José Carlos; Rebelo, Helena; Grupo NEUROQUALYFAM, / (2021-06) Relatório / Relatório técnico

[Doenças Neurodegenerativas na Região da Guarda: Diagnósticos activos de Demência, Parkinsonismo e Esclerose Múltipla.](#)

Marques, Ermelinda; Paulino, Manuel; Conde, Agostinha; Paiva, Teresa; NEUROQUALYFAM group (2021-06)

Informe/Informe técnico

[Enquadramento Legal e Normativo – Projeto 0541 NEURO QUALYFAM 6 E: Doenças Neurodegenerativas e Qualidade de Vida](#)

Fernandes, Adília; Mata, Augusta; Magalhães, Carlos; Pimentel, Helena; Silvano, Justina; Correia, José Carlos; Bras, Ana; NEUROQUALYFAM group, / (2020-10)

Informe/Informe técnico

AULA DE PACIENTES - SACYL

Enfermedad de Alzheimer/ Doença de Alzheimer

El Aula de Pacientes de Castilla y León es un espacio de participación que, a través de información objetiva y veraz, se orienta a promover estilos de vida saludables, prevenir la enfermedad y apoyar a los pacientes crónicos en el cuidado de su propia salud.

En el apartado de enfermedades, podemos encontrar información de gran utilidad relacionada con el Alzheimer. ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?, ¿cuáles son los síntomas?, ¿cómo se diagnostica?, ¿cuál es el tratamiento? Esto y otras cuestiones relacionadas con la enfermedad están disponibles a través de la web del SACYL: https://www.saludcastillayleon.es/Aula_Pacientes/es/enfermedades/demencia/cuidados-personas-demencia-guia



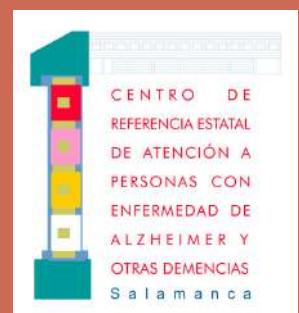
OTROS RECURSOS/OUTROS RECURSOS

[Manual del cuidador de Alzheimer/Manual do cuidador de Alzheimer](#)



SERVICIOS DESTACADOS/ SERVIÇOS EM DESTAQUE

[CRE Alzheimer Salamanca](#)





ENTREVISTA CON MAGDALNEA HERNÁNDEZ PRESIDENTA AFA SALAMANCA

Juan Martín Rojo/ Marta Alonso

 Nos gustaría que nos relate un poco su relación con la enfermedad de Alzheimer y su trayecto hasta la presidencia de la asociación; también, si lo desea, puede relatarnos brevemente los objetivos principales de la misma.

Mi relación con la enfermedad de Alzheimer comienza cuando mi madre en 1.972-73 comienza a tener conductas inapropiadas a su forma de ser y actuar. En aquella época la enfermedad de Alzheimer era totalmente desconocida a nivel médico y social. Fue un largo peregrinaje de consulta en consulta, tanto en Salamanca como en Madrid, Barcelona, Oviedo etc. sin que nadie pusiera nombre al deterioro progresivo de todas sus capacidades. Hasta pasados 4-5 años no obtuvimos el diagnóstico de Alzheimer emitido por una doctora que había llegado de Estados Unidos y ejercía como Geriatra en la Cruz Roja de Madrid.

Mi madre muere en 1988 a la edad de 74 años en unas condiciones tremadamente lamentables.

A lo largo de estos años aprendo muchísimo sobre la enfermedad, y movida por un sentimiento de responsabilidad humanitaria hacia los

que no sabían dónde ni a quién acudir, decido crear la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer, unida a un pequeño grupo de familias y profesionales. Los Estatutos son aprobados en septiembre de 1988. Es la primera Asociación con vocación de servicio que se constituye en España. Desde entonces he dedicado mi vida a conseguir: por una parte sensibilizar a las instituciones públicas, privadas y al público en general; y por otra, a conseguir recursos para la creación de servicios, centros de día y una residencia específica y especializada en Alzheimer y demencias similares. Todo esto sin descuidar mi dedicación a la familia, a mis hijas y a mis nietos.

¿Cuáles cree que son los principales aspectos positivos de la asociación? ¿Y las principales limitaciones?

Al ser una asociación de familiares, somos nosotros mismos los que establecemos cómo queremos que se trate a nuestro familiar enfermo. Para ello, el personal contratado debe en primer lugar, ser sensible a la situación del enfermo y de la familia y evidentemente, tener la formación necesaria para ocupar el puesto de trabajo que ocupe. Todo el personal

recibe continuamente formación por nuestra parte.

Las principales limitaciones son las económicas. La mayoría de los enfermos son dependientes a todos los niveles y necesitan una atención individualizada, lo que supone un gran número de personal contratado.

¿Cómo está afectando la pandemia al trabajo diario de la asociación? ¿Y cómo cree que le está afectando a la calidad de vida de las personas enfermas y sus familias?

Los primeros meses de confinamiento fueron extremadamente difíciles tanto para el enfermo como para la familia. La falta de información, conocimientos y medios para paliarla, supuso un gran esfuerzo para todos, principalmente al personal cuidador que tuvo que sustituir en muchas ocasiones a las familias, sobre todo a nivel afectivo.

¿Cuál es la principal demanda de apoyo que hacen las administraciones públicas?

Se limitan al reparto de subvenciones establecidas por Ley.

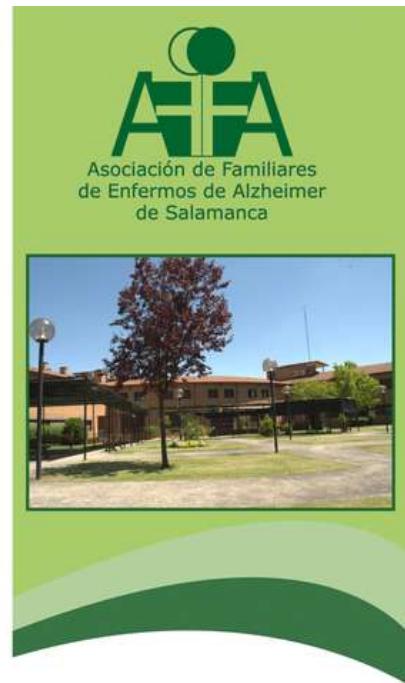
¿Cómo promocionáis vuestra asociación? ¿Cree que se debería dar una mayor visibilización a este tipo de asociaciones? ¿Cómo es posible colaborar con la asociación?

Somos una de las asociaciones más antiguas de Salamanca. Se nos conoce en todos los ámbitos relacionados con el asociacionismo, no necesitamos gran promoción.

La mejor colaboración es la de asociarse aunque sea con pequeñas cantidades. El número de socios es lo que hace fuerte a la asociación a la hora de solicitar ayudas públicas.

Hazte socio
contra el Alzheimer
por 20 € al año
923 282 561
comunicacion@alzheimersalamanca.com
www.alzheimersalamanca.com

nomeolvides 
AFA 



NUESTRA EXPERIENCIA ES TU MAYOR TRANQUILIDAD

FINES DE AFA SALAMANCA:

- Ofrecer mejor calidad de vida a las personas con Alzheimer y a sus familias.
- Informar, apoyar y asesorar a sus familias en todos los ámbitos.
- Ofrecer formación cualificada a familiares y profesionales.
- Sensibilizar a las Instituciones y a la población sobre la demencia y favorecer su investigación.

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE SALAMANCA

C/ La Maragatería 31-33,
37006 Salamanca

Tlfnos:
923 28 25 61
923 18 05 49

afasalamanca@alzheimersalamanca.com

www.alzheimersalamanca.com

Sigue a AFA Salamanca en :  

ALZHEIMER es una enfermedad neurológica irreversible que afecta al cerebro produciendo muerte neuronal, deterioro cognitivo y pérdida de autonomía.

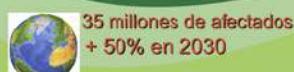
Fase inicial: pierde la memoria inmediata, la capacidad de concentración, se desorienta temporal y espacialmente y tiene dificultades en el lenguaje.

Segunda fase: no puede entender instrucciones fáciles, se vuelve irritable, aparecen problemas de comportamiento, tiende a aislarse y no reconoce.

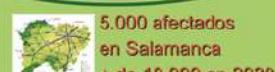
Fase final: el paciente es incapaz de andar, no controla esfínteres y lleva una vida vegetativa.

Puede durar entre 7 y 15 años, necesitando cuidados las 24 horas.

ACTUALMENTE NO EXISTE CURACIÓN, PERO SE PUEDEN PALIAR LOS SÍNTOMAS, MEJORAR EL CUIDADO Y LA CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO Y DE LA FAMILIA.



800.000 afectados
1,5 millones en 2030



5.000 afectados
en Salamanca
+ de 10.000 en 2030

NUESTROS SERVICIOS:

Con los pacientes:

- Centro Residencia.
- 2 Centros de Día.
- Grupos de Estimulación.
- Estancias Temporales.
- Transportes Adaptados.
- Ayuda a Domicilio.

Con las familias:

- Apoyo individual.
- Terapias grupales.
- Actividades de respiro.
- Comedor para familiares.
- Asesoramiento jurídico y social.

PIONEROS EN LA CREACIÓN DE CENTROS ESPECIALIZADOS EN ALZHEIMER DESDE 1988

NECESITAMOS TU COLABORACIÓN PARA:

- Seguir prestando servicios a pacientes y familiares.
- Seguir formando a personas especializadas en Alzheimer.
- Seguir concienciando a la sociedad de la problemática del Alzheimer.
- Seguir colaborando con la investigación.
- Seguir creciendo para ayudarte.

ITE NECESITAMOS, HAZTE SOCIO!

ENCUÉNTRANOS

En nuestra Residencia, Boni Mediero en la C/ La Maragatería 31-33. (Zona Carrefour)



...Y en nuestro Centro de Día, en la C/ Músico Antonio Baciero 6-8. (Alto del Rollo)



BREVES

#NEUROQUALYFAM



CyLTV
@cyltv

EE. UU. aprueba el primer fármaco contra el #Alzheimer en casi dos décadas

#BuenosDíasCyL



CRE Alzheimer
@CRE_Alzheimer

Una delegación del Ayuntamiento de Covilhã (Portugal) visita el @CRE_Alzheimer del @Imserso para recibir asistencia técnica sobre gestión de centros sociosanitarios.



Alzheimer España FAE
@AlzheimerEsp

Alzheimer Europe ha llevado a cabo un encuentro online sobre "Deportes y Demencia" con 41 participantes de 14 países diferentes y 7 expositores expertos. Os dejamos un pequeño resumen: alzfae.org/actualidad/mun...
#Alzheimer #alzheimerydeporte #deportesy salud #saludydeporte #demencia



El Periódico
@elperiodico

Este descubrimiento podría ofrecer nuevos tratamientos para quienes sufren algún deterioro neurodegenerativo. Más, en [@buscandorpta.dozz.es/ng8bd19](http://buscandorpta.dozz.es/ng8bd19)



La clave contra el alzheimer y el parkinson - BuscandoRespuestas
[@buscandorespuestas.lne.es](http://buscandorespuestas.lne.es)



Alzheimer Portugal
@alzheimerpt

A Alzheimer Europe estima que em 2050 cerca de 4% dos portugueses irá ter algum tipo de doença neurodegenerativa.

#AlzheimerPortugal #Cuidador
#DoençaDeAlzheimer
#AmigosNaDemência
#Demência
#PessoaComDemência



SPEM
@SPEMportugal

No dia 2 de junho, a SPEM juntou-se a mais quatro associações de doentes – a Alzheimer Portugal, a APDPk, a APELA e a MiGRA Portugal – para assinarem, em conjunto, um protocolo, que visa contribuir para um maior apoio a estes doentes. Saiba tudo aqui: bit.ly/3z35KyM.



Interreg
España - Portugal

Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



UNIÓN EUROPEA
UNIÃO EUROPEIA



NEUROQUALYFAM



Coordina:
Coordenação:





ENTREVISTA COM MAGDALENA HERNÁNEZ PRESIDENTA AFA SALAMANCA

Juan Martín Rojo/ Marta Alonso

 Gostaríamos que nos falasse um pouco sobre a sua relação com a doença de Alzheimer e sua jornada até a presidência da associação; Além disso, se desejar, pode-nos contar resumidamente sobre os principais objetivos do mesmo.

A minha relação com a doença de Alzheimer começa quando a minha mãe em 1972-73 começa a ter comportamentos inadequados à sua forma de ser e de agir. Naquela época, a doença de Alzheimer era totalmente desconhecida em nível médico e social. Foi uma longa peregrinação de consulta em consulta, tanto em Salamanca como em Madrid, Barcelona, Oviedo, etc. sem ninguém referir a deterioração progressiva de todas as suas habilidades.

Só depois de 4-5 anos é que obtivemos o diagnóstico de Alzheimer emitido por um médico que tinha chegado dos Estados Unidos e trabalhava como geriatra na Cruz Vermelha de Madrid. A minha mãe faleceu em 1988, aos 74 anos, em condições extremamente infelizes.

Ao longo desses anos, aprendi muito sobre a doença e fui movida por um sentimento de responsabilidade

humanitária para quem não sabia como e q quem recorrer, resolvi criar a Associação de Familiares de Pacientes com Alzheimer, reunida a um pequeno grupo de familiares e profissionais. Os Estatutos são aprovados em setembro de 1988. É a primeira Associação com vocação para o serviço a se estabelecer em Espanha. Desde então, tenho dedicado a minha vida, por um lado, a sensibilizar as instituições públicas e privadas e o público em geral; e por outro, a obter recursos para a criação de serviços, centros de dia e uma residência específica e especializada para Alzheimer e demências semelhantes.

Tudo isso sem descuidar da minha dedicação à família, às minhas filhas e aos meus netos.

Quais são os principais aspectos positivos da associação? E as suas principais limitações?

Sendo uma associação familiar, somos nós que definimos como queremos que o nosso familiar doente seja tratado. Para isso, o pessoal contratado deve, antes de mais nada, estar atento à situação do paciente e da família e, obviamente, ter a formação necessária para ocupar o cargo que ocupa. Toda a equipa recebe

continuamente formação, ministrada por nós.

Como principais limitações são económicas. A maioria dos pacientes são dependentes a todos os níveis e necessitam de uma atenção individualizada, o que significa um grande número de pessoas contratadas

Como a pandemia está afetando ou atuando diariamente? E como sabe que isso está a afetar a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares?

Os primeiros meses de confinamento foram extremamente difíceis para os pacientes e as suas famílias. A falta de informações, conhecimentos e meios para ajudar, requereu um grande esforço de todos nós, principalmente dos cuidadores que muitas vezes precisam substituir as famílias, principalmente a nível emocional.

Qual a principal procura de apoio às administrações públicas?

Limita-se à distribuição de subsídios previstos em lei.

Como promove sua associação? Considera que este tipo de associação deveria ter maior visibilidade? Como é possível colaborar com a associação?

Somos uma das associações mais antigas de Salamanca. Somos conhecidos em todas as áreas relacionadas ao associativismo, não necessitamos de grandes promoções.

A melhor colaboração é associar-se mesmo com pequenas quantias. O número de associados é o que torna a associação forte na hora de solicitar ajuda pública.

Hazte socio
contra el Alzheimer
por 20 € al año

923 282 561
comunicacion@alzheimersalamanca.com
www.alzheimersalamanca.com


nomeolvides


Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
de Salamanca



Asociación de Familiares
de Enfermos de Alzheimer
de Salamanca



NUESTRA EXPERIENCIA ES TU MAYOR TRANQUILIDAD

FINES DE AFA SALAMANCA:

- Ofrecer mejor calidad de vida a las personas con Alzheimer y a sus familias.
- Informar, apoyar y asesorar a sus familias en todos los ámbitos.
- Ofrecer formación cualificada a familiares y profesionales.
- Sensibilizar a las Instituciones y a la población sobre la demencia y favorecer su investigación.

ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DE SALAMANCA

C/ La Maragatería 31-33,
37006 Salamanca

Tlfnos:
923 28 25 61
923 18 05 49

afasalamanca@alzheimersalamanca.com
www.alzheimersalamanca.com

Sigue a AFA Salamanca en :  

ALZHEIMER es una enfermedad neurológica irreversible que afecta al cerebro produciendo muerte neuronal, deterioro cognitivo y pérdida de autonomía.

Fase inicial: pierde la memoria inmediata, la capacidad de concentración, se desorienta temporal y espacialmente y tiene dificultades en el lenguaje.

Segunda fase: no puede entender instrucciones fáciles, se vuelve irritable, aparecen problemas de comportamiento, tiende a aislarse y no reconoce.

Fase final: el paciente es incapaz de andar, no controla esfínteres y lleva una vida vegetativa.

Puede durar entre 7 y 15 años, necesitando cuidados las 24 horas.

ACTUALMENTE NO EXISTE CURACIÓN, PERO SE PUEDEN PALIAR LOS SÍNTOMAS, MEJORAR EL CUIDADO Y LA CALIDAD DE VIDA DEL ENFERMO Y DE LA FAMILIA.

 35 millones de afectados
+ 50% en 2030



800.000 afectados
1,5 millones en 2030



5.000 afectados
en Salamanca
+ de 10.000 en 2030

NUESTROS SERVICIOS:

Con los pacientes:

- Centro Residencia.
- 2 Centros de Día.
- Grupos de Estimulación.
- Estancias Temporales.
- Transportes Adaptados.
- Ayuda a Domicilio.

Con las familias:

- Apoyo individual.
- Terapias grupales.
- Actividades de respiro.
- Comedor para familiares.
- Asesoramiento jurídico y social.

**PIONEROS EN LA
CREACIÓN DE CENTROS
ESPECIALIZADOS EN ALZHEIMER
DESDE 1988**

NECESITAMOS TU COLABORACIÓN PARA:

- Seguir prestando servicios a pacientes y familiares.
- Seguir formando a personas especializadas en Alzheimer.
- Seguir concienciando a la sociedad de la problemática del Alzheimer.
- Seguir colaborando con la investigación.
- Seguir creciendo para ayudarte.

¡TE NECESITAMOS, HAZTE SOCIO!

ENCUÉNTRANOS

En nuestra Residencia, Boni Mediero en la C/ La Maragatería 31-33. (Zona Carrefour)



...Y en nuestro Centro de Día, en la C/ Músico Antonio Baciero 6-8. (Alto del Rollo)



SUSCRÍBETE A NUESTRO NEWSLETTER/ ASSINE A NOSSA NEWSLETTER

NEUROQUALYFAM: enfermedades neurodegenerativas y calidad de vida familiar/
doenças neurodegenerativas e qualidade de vida familiar



www.neuroqualyfam.usal.es

<http://bit.ly/2NbbF1C>

NEUROQUALYFAM - 2021



Coordina: UNIVERSIDAD DE SALAMANCA
Coordenação:



NEUROQUALYFAM

CÓDIGO: 0541_NEURO_QUALYFAM_6_E

TÍTULO: Enfermedades Neurodegenerativas y Calidad de Vida Familiar

CONVOCATORIA: Segunda

ÁREA DE COOPERACIÓN PLURIRREGIONAL: Castilla y León, Centro y Norte de Portugal

EJE: Crecimiento inteligente a través de una cooperación transfronteriza para el impulso de la innovación



Fondo Europeo de Desarrollo Regional
Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional



Este proyecto ha sido cofinanciado por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) a través del programa INTERREG V-A España - Portugal (POCTEP) 2014 - 2020

Este projeto foi cofinanciado pelo Fundo Europeu de Desenvolvimento Regional (FEDER) de através do programa INTERREG V-A Espanha -Portugal (POCTEP) 2014-2020