

LA ASOCIACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER Y ENFERMEDADES SIMILIARES



La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia, representa aproximadamente el 50% de todos los casos. Es un proceso degenerativo, progresivo, irreversible y, hasta el momento, incurable, que ataca las partes del cerebro que controlan la memoria, el pensamiento y el lenguaje. Las personas que padecen esta enfermedad pierden gradualmente el sentido del tiempo y el espacio; olvidan cosas que acaban de decir o hacer. Conforme progresa el padecimiento, las personas dejan de tener conciencia de su condición pero conservan la capacidad de experimentar angustia y de percibir manifestaciones de afecto. Al paso del tiempo se les va dificultando cada vez más llevar a cabo las tareas más sencillas como vestirse, comer o asearse, hasta llegar un punto en el que éstas se convierten en algo imposible de realizar. Los enfermos se tornarán incontinentes, serán incapaces de comunicarse y presentarán serios problemas de comportamiento, por lo que requerirán cuidado continuo durante las 24 horas del día. Esta enfermedad se prolonga por varios años, en promedio entre 5 y 10, y no es causa de muerte; normalmente una persona que la sufre morirá de algo diferente como una infección o un infarto.

La enfermedad de Alzheimer y las demencias similares se han convertido en el tercer problema de salud en los países desarrollados, superado únicamente por las enfermedades cardiovasculares y el cáncer.

Actualmente, la aparición de la demencia es aproximadamente diez veces superior a la detectada a principios del siglo pasado y se espera que el número de personas con demencia grave se duplique en los próximos 10 años. Este incremento se debe al envejecimiento de la población, ya que la edad es un factor de riesgo, por lo que si ahora hay casi 350 000 personas que padecen algún tipo de demencia en México, para el año 2025 este número podría rebasar el millón.

En México, el 80% de los pacientes son tratados en sus hogares, lo que demuestra la importancia de apoyar a la familia y orientarla en cuestiones relativas al cuidado de los enfermos. La dimensión del problema impone a los familiares, sobre todo aquellos responsables del cuidado diario, la necesidad de soporte psicosocial, sociosanitario y socioeconómico, para aliviar la carga que la enfermedad ocasiona.

Como respuesta a este requerimiento, en 1986 un pequeño grupo de familiares y profesionales de la salud, se reunieron con la inquietud de hacer algo para ayudar a sus enfermos de Alzheimer, formándose el primer grupo de apoyo para familiares de Alzheimer en la ciudad de México. Los problemas y las necesidades que encuentran son tantos que en 1988 deciden constituirse legalmente en la Asociación Mexicana de Alzheimer y Enfermedades Similares A.C. (AMAES).

La misión de AMAES es ofrecer a los familiares y cuidadores una alternativa de tratamiento, en tanto no exista una cura médica para la enfermedad, con el propósito de mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como de quienes lo rodean.

Sus principales objetivos son:

- Promover el bienestar psicológico y social de las personas con Alzheimer y enfermedades similares y de sus familias.
- Difundir el conocimiento actualizado acerca de la enfermedad de Alzheimer y sus implicaciones sociales, a profesionales de la salud, cuidadores, sean estos familiares o no, y a la sociedad en general.
- Organizar una red de grupos de apoyo en todo el país para familiares de personas con Alzheimer.
- Crear servicios de apoyo para los familiares cuidadores tales como líneas de ayuda telefónica, bancos de datos de cuidadores debidamente homologados, en cuanto a su profesionalismo y calidad humana, que puedan prestar sus servicios a través de un sistema de subsidio que permita hacerlos accesibles a cualquier persona.
- Promover la elaboración de estudios sociales que permitan precisar la magnitud del problema.
- Promover, en México, seminarios, conferencias y cursos relacionados con la enfermedad, así como asistir a éstos en cualquier parte del mundo donde se organicen.

AMAES ha promovido con éxito la formación de asociaciones locales en: Guadalajara, Reynosa, Monterrey, Ciudad Valles, San Luis Potosí, Hermosillo, Pachuca, Morelia y Oaxaca. Sin embargo, aún falta mucho por hacer pues el objetivo a largo plazo es la creación de asociaciones locales en cada uno de los estados de la República Mexicana.



Durante estos años se han atendido a cerca de 2,000 familias en todo el país. La población afectada se estima en cerca de 350,000 personas y se prevé que crezca a casi un millón en un periodo de 25 años. Las personas atendidas provienen de todos los estratos sociales. El tipo de ayuda en cada caso depende de la situación económica de la familia. Cuando ésta cuenta con los recursos, el apoyo requerido tiene que ver con información sobre la enfermedad, contratación de cuidadores, capacitación para éstos y asistencia a grupos de apoyo. En la mayoría de los casos no se cuenta con la forma de pagar a un cuidador y la solicitud de trabajo tiene que ver además con la búsqueda de centros de cuidado diurno a bajo costo. Este servicio es prestado actualmente por la Fundación Alzheimer, pionera en el área en nuestro país y a la cual referimos a las familias que acuden a nosotros solicitando el servicio. Sin embargo, AMAES desea crear un mecanismo de ayuda para contribuir al pago de ese cuidado en los centros cuando no sea posible para la familia pagarlo. AMAES promueve activamente la formación de centros similares que puedan ser instalados con el apoyo y asesoría de la Fundación.

Gracias a la actividad de AMAES, en los últimos 12 años, fue seleccionada para ser uno de los nueve representantes de organizaciones sociales, privadas o ciudadanas que, habiéndose destacado por su trabajo y estudio, sobresalieron en su materia, participan en el " Consejo Asesor para la Integración, Asistencia, Promoción y Defensa de los Derechos de las Personas Adultas Mayores" .

AMAES tiene como objetivo, a mediano plazo, convertirse en una institución de referencia educativa, de apoyo y de investigación social. Sin embargo, para esto requiere de los fondos que le permitan organizar de manera profesional cursos con valor curricular para profesionales de la salud, así como cursos regulares para familiares y cuidadores en diferentes niveles con atención a las necesidades de cuidado.

En 1988, México, a través de AMAES, ingresa oficialmente a la Alzheimer's Disease International (ADI). La ADI es una federación de asociaciones locales de Alzheimer de todo el mundo y en 1990 nuestro país es sede del VI Congreso de Alzheimer al que asisten médicos, investigadores, familiares, cuidadores y profesionales de 28 países. En 1992 México es invitado a formar parte del Comité Ejecutivo de la ADI y, desde entonces, desempeña un importante papel en el nivel internacional, principalmente en los esfuerzos de la integración de América Latina.

