

# enmamente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Marzo 2009

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es) • Número 28

## El Parlamento Europeo

aprueba una declaración  
sobre las prioridades  
en la lucha contra  
la Enfermedad de Alzheimer

## Apto para conducir a pesar del Alzheimer

Un diagnóstico de Alzheimer podría no suponer una despedida automática del volante. Según un estudio, a través de un test que mide las habilidades cognitivas, visuales y motoras del paciente es posible evaluar hasta qué punto la demencia que sufre le incapacita para conducir. Esta herramienta sería especialmente útil en los primeros estadios de la enfermedad. "La gente que padece Alzheimer perderá en algún momento su capacidad para conducir un automóvil. Sin embargo, dado que la capacidad para diagnosticar la enfermedad en una etapa temprana continúa mejorando, muchos pacientes con un diagnóstico de probable Alzheimer o problemas cognitivos podrían seguir siendo capaces para conducir tras varios años del diagnóstico", comentan los autores de este trabajo que aparece en la revista 'Neurology', una de las publicaciones de la Asociación Americana de Neurología. Según explica Pablo Martínez-Lage, coordinador del grupo de estudio de conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología,

actualmente en nuestro país la evaluación de la capacidad para conducir de un paciente con Alzheimer "es un tema que se aborda entre el médico, el paciente y la familia". "Se valora cada caso particular y sus circunstancias", comenta este experto, con quien coincide Adolfo Toledano, investigador del CSIC y patrono de la Fundación Alzheimer España. "Lo cierto es que desde hace un tiempo circula la idea de regular esta materia de alguna manera, pero la realidad es que no se ha llegado a nada definitivo", apunta Toledano. La Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) lleva tiempo reclamando esta regulación, según confirma una de las vocales del organismo, Modesta Gil, ya que es un tema que preocupa especialmente a las familias. "A algunos enfermos se les maquilla la enfermedad, de modo que no son conscientes de su demencia y no quieren dejar de conducir, con el peligro que esto supone en ciertos casos".

Fuente: El Mundo

## Presentan una "casa inteligente" para personas con demencia

Voces que advierten de forma automática de que no es hora de levantarse todavía, cocinas de gas que se apagan al detectar humo o grifos que cortan el agua solos al comprobar que no hay nadie utilizándolos son algunos de los equipamientos diseñados específicamente para personas que sufren demencia.

Con el objetivo de crear una especie de "casa inteligente", investigadores de la Universidad de Bath (Inglaterra), en colaboración con el Consejo de Investigaciones en Ciencias Físicas e Ingeniería del Reino Unido, han presentado algunos de sus avances en la feria "Pioneros '09", que ha tenido lugar en Febrero en Londres.

Estas primeras novedades ya han sido implantadas en dos hogares ingleses en los que viven personas que padecen algún tipo de demencia. Quienes sufren esta enfermedad -afecta sobre todo a personas de avanzada edad- se caracterizan por sufrir una fuerte tendencia hacia el olvido y el despiste, lo que hace disminuir su autoestima y en ocasiones les hace caer también en situaciones peligrosas para la salud.

Uno de los efectos más habituales es perder la noción de la noche y el día, para lo que este grupo de investigadores ha ideado una cama en la que hay instalados varios sensores

que activan la luz cuando el individuo se levanta en medio de la noche. En ese momento, una voz también informa de forma automática de que todavía no es hora de levantarse.

Otro de los mecanismos proyectados para equipar esta "casa inteligente" es un grifo que detecta cuándo hay movimiento, por lo que el agua deja de salir aunque al enfermo se le olvide cerrarlo. En opinión de sus creadores, este mecanismo es especialmente útil porque cuando el inquilino vuelve al baño no se encuentra con el grifo abierto, un detalle que transmitía inquietud a la persona con demencia y contribuía a minar su autoestima.

Además, también presentaron una cocina con gas que se apaga automáticamente al detectar humo, como medida de seguridad. Al dejar de funcionar, un letrero situado en la cocina se ilumina avisando de que está apagada, al mismo tiempo que se envía un mensaje al móvil del paciente para advertirle por si se encuentra en otra habitación. El coste de la instalación de estos equipos supera los 15.000 euros, aunque según sus creadores el precio podría bajar una vez que se comercialicen, ya que por el momento "es sólo un prototipo".

Fuente: El Periódico Extremadura

## Beber con moderación puede reducir el riesgo de Alzheimer y declive cognitivo

Consumir con moderación, nunca en exceso, bebidas alcohólicas, puede reducir el riesgo de desarrollar Alzheimer, así como otras enfermedades que suponen la pérdida cognitiva, según determina un estudio realizado por especialistas norteamericanos durante un año. Según los expertos, esto ocurre debido a que, una ración de alcohol al día crea estrés en las células del cerebro ayudando a que cada vez sean más fuertes y que se conviertan en aptas para lidiar con estreses mayores a lo largo del tiempo. Esto les permite superar unos niveles que en otras personas podría desembocar en demencia.

Fuente: Ciudad Real Diario

Destacamos:

La neuroimagen permitirá crear fármacos para las fases prodrómicas del Alzheimer. Los avances en las técnicas de imagen supondrán a corto plazo una revolución en el diagnóstico y el manejo de los pacientes con enfermedades cognitivas degenerativas.

## Sabías que...

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona ha creado un blog en Internet (<http://blog.farmaceticionline.com/>) con información sobre salud, proporcionada por las asociaciones de pacientes, útil para el usuario. El sitio cuenta ya con información específica sobre Alzheimer, alergias, celiaquía, déficit de atención, diabetes, fibromialgia, entre otras.

\*CEAFA no se responsabiliza de las opiniones e informaciones publicadas en este apartado de "Noticias de actualidad". Se trata de una recopilación de noticias difundidas en otros medios de comunicación.



Jean Georges  
Director Ejecutivo de Alzheimer Europe

## Cartas desde... Alzheimer Europe

Creada en 1990, Alzheimer Europe es la organización paraguas de las Asociaciones nacionales de Alzheimer; en estos momentos está compuesta por 31 organizaciones miembro de 27 países europeos. La misión estatutaria de la organización es cambiar las percepciones, las prácticas y las políticas para garantizar un acceso igualitario para las personas con demencia a servicios de cuidado y opciones de tratamiento de alto nivel.

Hemos desarrollado alrededor de 16 proyectos en los últimos 10 años y nuestro trabajo se ha centrado en aquellas áreas que hemos considerado de mayor utilidad para las personas con demencia. El éxito de estos proyectos ha dependido de la colaboración que nos han brindado los miembros de Alzheimer Europe. De hecho, CEAFA ha sido parte de este proceso, trabajando en el Proyecto LAWNET (1997-2000), que ha establecido un inventario comparativo de las leyes nacionales en materia de guardia y custodia, restricciones de la libertad y aspectos bioéticos. A partir de ahí se han establecido recomendaciones que han promovido los derechos legales y la protección de las personas con demencia y de sus cuidadores. Muchos de nuestros proyectos han sido financiados por la Comisión Europea (por ejemplo, el proyecto Colaboración Europea en Demencia –EUROCODE- 2006-2008).

Nuestra campaña para asegurar que la demencia llegue a ser una prioridad europea ha estado en la base de gran parte de nuestro trabajo. Los almuerzos de debate de Alzheimer Europe, que tienen lugar regularmente en el Parlamento Europeo, garantizan que los principales implicados en materia de demencia, incluidos los miembros del Parlamento Europeo, se mantengan informados sobre la enfermedad de Alzheimer, y esos debates sobre la enfermedad de Alzheimer siguen vigentes. Además, los Europarlamentarios han sido instados a declarar su apoyo a nuestro trabajo haciéndose miembros de la Alianza Europea de la Enfermedad de Alzheimer y/o firmando la Declaración de París (que es una de las prioridades políticas de Alzheimer Europe). En estos momentos, alrededor de 90 Europarlamentarios han mostrado su apoyo en este sentido.

La Presidencia Francesa y el Consejo de Ministros han dado durante 2008 un impulso sin precedentes a la enfermedad de Alzheimer a escala europea. Es muy alentador que aparentemente este impulso continúa en el inicio de 2009, con el apoyo de la mitad de los Europarlamentarios a la Declaración por Escrito 80/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer, lo cual es un tributo al intenso trabajo realizado no sólo por los autores de la Declaración (Françoise Grossetête, Francia; John Bowis, Reino Unido; Katalin Lévai, Hungría; Jan Tadeusz Masiel, Polonia and Antonios Trakatellis, Grecia), sino también por todas las asociaciones miembros en toda Europa que han presionado ejemplarmente a sus respectivos Europarlamentarios. En este sentido, quisiera agradecer particularmente a CEAFA su campaña dirigida a los Europarlamentarios españoles, que ha permitido que 36 de ellos (66,66%) hayan firmado la Declaración por Escrito, lo cual demuestra que el compromiso hacia la enfermedad de Alzheimer no conoce barreras geográficas o políticas.

Un apoyo a este alto nivel genera grandes esperanzas. Tenemos las primeras indicaciones de que los políticos a nivel europeo se están tomando la demencia seriamente, pero este reconocimiento necesita ser traducido a nivel europeo y nacional en un mayor apoyo, mayores opciones de tratamiento y de asistencia a esos 6,1 millones de europeos que actualmente viven con demencia. Y por ello, el trabajo de Alzheimer Europe continúa.

Más información sobre Alzheimer Europe en [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org) y [www.dementia-in-europe.eu](http://www.dementia-in-europe.eu)

### Subvencionado por:



Emilio Marmaneu Moliner,  
Presidente de CEAFA

Editorial



Queridos amigos:

¡Estamos de enhorabuena! El pasado mes de febrero el Parlamento Europeo adoptó una Declaración por la que reclama que la enfermedad de Alzheimer sea reconocida como una prioridad a nivel de la Unión Europea y de los Estados que la componen. Una magnífica noticia, sin duda, que va a suponer nuevas perspectivas para todos cuantos estamos vinculados con el Alzheimer.

CEAFA ha contribuido activamente en este proceso desarrollando un intenso trabajo de más de cuatro meses de contactos y reuniones con los Europarlamentarios españoles, quienes han respondido favorablemente a las peticiones formuladas.

Conjuntamente con Alzheimer Europe y el resto de Asociaciones de Alzheimer de los Estados Miembro, CEAFA ha influido en la sensibilidad de los miembros de la Cámara Europea, la cual ha venido a refrendar el papel y el peso específico que el movimiento asociativo tiene en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

Además de pedir a la Comisión Europea y a los Estados Miembro el apoyo decidido a las Asociaciones, el Parlamento Europeo apuesta por la investigación, el diagnóstico precoz y la simplificación de los trámites administrativos, elementos todos ellos que desde hace tiempo figuran en nuestra lista de reivindicaciones. Ahora, podemos construir un mismo mensaje en todo el territorio de la Unión.

Ello significa, entre otras cosas, que en un futuro próximo, todas las Asociaciones vamos a poder acceder, además, a nuevas vías de ayuda y colaboración provenientes de Europa, por lo que debemos prepararnos para aprovechar el momento y ampliar, así, nuestra capacidad para ofrecer nuestros servicios.

Pero creo que otro aspecto importante que interesa destacar es que este nuevo panorama nos va a permitir posicionarnos en Europa como una entidad plenamente solvente capaz de compartir con otras Asociaciones nuestro saber hacer, nuestra experiencia, nuestros métodos de trabajo... Vamos a poder llevar la voz de las más de 3,5 millones de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España a Bruselas, lo cual supone un atractivo reto que desde CEAFA estamos dispuestos a encarar con el fin último de que todas las AFAs confederadas puedan beneficiarse de nuestra presencia europea.

Este éxito es un éxito de CEAFA, pero también lo es de todas las Asociaciones que la componen.

¡ENHORABUENA A TODOS!

Edición, coordinación y redacción: CEAFA • C/Pedro Alcatarena nº3, bajo • 31014 Pamplona  
Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39  
email: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es) • web: [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)  
D.L.: NA-1/309/2002

Diseño y maquetación: ILUNE

# Balance de CEAFA Año 2008

## Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias

### REPRESENTACIÓN

#### SELLO DE CALIDAD 300+ DEL MODELO EFQM

A finales del año 2004, CEAFA obtuvo el Sello de Excelencia de Bronce EFQM, convirtiéndose así en la única Organización de Pacientes que ostenta este reconocimiento.

En el año 2007 se inició la planificación para renovar el Sello EFQM, intentando conseguir así el Sello 300+ o 400+ EFQM (Sello que sustituye al de Plata).

Para ello se contrató los servicios de INTERQUALISIC Gestión, empresa asesora en temas de certificación de calidad, que prestó su apoyo técnico en todo el proceso para lograr la certificación del Sello 300+ o 400+ EFQM, por parte de CEAFA.

A lo largo del primer semestre del año 2008, en la Secretaría Técnica de CEAFA se ha estado trabajando en la elaboración de la documentación necesaria para la entrega de la Memoria Reducida que nos permita optar al Sello.

En el mes de julio de 2008 se entregó a la Fundación Navarra de la Calidad la Memoria Reducida de CEAFA para poder optar en el mes de octubre a los Premios Navarra Calidad, y obtener así el Sello 300+ o 400+ EFQM.

Previamente a la celebración de los Premios, el día 29 de septiembre de 2008 se recibió en la Secretaría Técnica de CEAFA al equipo evaluador, quien tras hacer una exhaustiva revisión y comprobación de que los datos e informaciones plasmados en la memoria eran ciertos y que había evidencias de ello, acordaron conceder puntuación suficiente para la obtención del Sello 300+ de Calidad EFQM.

Finalmente, el día 10 de noviembre tuvo lugar en el Palacio de Congresos Baluarte de

Pamplona el acto de entrega de los Premios Navarros a la Excelencia, en cuyo marco CEAFA fue acreditada con el SELLO EFQM 300+ del Modelo EFQM. A dicho acto asistieron todos los miembros de la Secretaría Técnica, acompañados por el Presidente de la Confederación, quien recogió el sello acreditativo en representación de todos cuantos componemos CEAFA.

### PREMIOS CEAFA 2008



Por segundo año consecutivo CEAFA ha celebrado sus Premios Institucionales.

Se trata de un reconocimiento público a otras personas y entidades cuya labor ha contribuido y contribuye a mejorar la calidad de vida de los más de tres millones y medio de personas que en estos momentos conviven en España con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

La entrega de los Premios CEAFA 2008 se celebró el día 17 de septiembre en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (C/ Santa Isabel 51), a las 20:00 h.

El acto estuvo presidido por D<sup>a</sup> Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad.

Se caracterizan por ser unos Premios de carácter multidisciplinar, con tres categorías, que según acuerdo de Junta de Gobierno de CEAFA, han sido premiados en el año 2008:

#### PREMIO CEAFA INFORMACIÓN 2008: FUNDACIÓN TELECINCO "12 MESES, 12 CAUSAS"

Por su proyecto social, cuya finalidad es informar y sensibilizar a los espectadores

acerca de los temas sociales que más afecta a la sociedad en la actualidad. En concreto, por su campaña de sensibilización "12 meses 12 causas" donde siempre han dedicado un espacio a la enfermedad de Alzheimer.

Premio entregado por D. Paco Moral Zafra, Tesorero de CEAFA y recogido por D<sup>a</sup> Mirta Drago, Directora de Comunicación & RR.EE. de TELECINCO.

#### PREMIO CEAFA INVESTIGACIÓN 2008: DR. JOSÉ MASDEU PUCHÉ

Neurólogo de la Clínica Universitaria de Navarra y miembro del Comité Científico de CEAFA.

Premio concedido como reconocimiento a sus aportaciones al avance de la investigación científica, en especial en el campo de la neuro-imagen.

Premio entregado por D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Rosa Giner Quiñonero, Vicepresidenta de CEAFA y Presidenta del Comité Científico de CEAFA, y recogido por el Dr. Masdeu.

#### PREMIO CEAFA CUIDADOR 2008: FUNDACIÓN "LA CAIXA" Y OBRA SOCIAL CAJA MADRID.

Un premio otorgado de forma conjunta a dos entidades de gran relevancia y prestigio nacional, que comparten la misma preocupación hacia la enfermedad de Alzheimer, como reconocimiento al apoyo y contribución de ambas entidades al desarrollo y fortalecimiento del movimiento asociativo, y por sus colaboraciones específicas al Alzheimer y a las personas afectadas por esta enfermedad.

Premio concedido a Fundación "la Caixa" entregado por D. Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA, y recogido por D. Jaime Lanasa Gatnau, Director General de la Fundación y Director Ejecutivo de la Obra Social "la Caixa".

Premio concedido a Obra Social Caja Madrid, entregado por D<sup>a</sup> Amparo Valcarce, Secretaria de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Dependencia y a la Discapacidad y recogido por D<sup>a</sup> Carmen Contreras Gómez, Directora Gerente de Obra Social Caja Madrid.



Miembros de CEAFA recogen el premio.



# Balace de CEAFA Año 2008



El ministro Bernat Soria durante la rueda de prensa.

En la Rueda de Prensa contamos con la participación de D. Bernat Soria, Ministro de Sanidad y Consumo; D. José Martínez Olmos, Secretario General de Sanidad; y Dña. M<sup>a</sup> Dolores Martínez Lozano, Vocal de Relaciones con Asociaciones de Pacientes de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

## BIBLIOGRAFÍA

### “Modelo de Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer”



En el año 2006 CEAFA asumió la responsabilidad de colaborar con el IMSERSO en la confección del Informe “Modelo de Centros de Día para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer”.

Este informe se trabajó durante el año 2007, coordinado por Concha Blanco (entonces Vocal de la Junta de Gobierno de CEAFA) y que contó con la participación de varios colaboradores de Asociaciones miembros y de la Secretaría Técnica de CEAFA, se finalizó en el año 2008, siendo impreso en el primer semestre del año.

La Secretaría Técnica de CEAFA ha recibido 300 ejemplares, que han sido repartidos entre las Asociaciones miembros de CEAFA que así lo han solicitado. Además, está disponible en formato electrónico en las páginas Web de CEAFA y del IMSERSO.

### “Atender a una persona con Alzheimer”

En el año 2007 CEAFA y Obra Social Caja Madrid formalizaron un convenio de colaboración para la elaboración del Manual “Atender a una persona con Alzheimer”.

Este manual ha sido coordinado por Ar-

senio Hueros (Vocal de CEAFA) y ha contado con la participación de representante de varias de Asociaciones miembros de CEAFA y otros colaboradores.



Se trata de una publicación cuyo objetivo es proporcionar información y conocimientos a los afectados por la enfermedad de Alzheimer, de un modo especial a los cuidadores, para poder afrontar esta dura patología, y poder hacer frente al cuidado diario de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, y hacer frente a todas las situaciones que se van encontrando durante la evolución de la enfermedad.

Durante el transcurso del III Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en el mes de octubre de 2008 en la ciudad de Vigo, se realizó la presentación oficial de este libro.

Se han editado 50.000 ejemplares, que están siendo repartido entre todas las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA que lo solicitan.

## FORMACIÓN

### III CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER 08



Del 2 al 4 de octubre de 2008, CEAFA junto con la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología), y la SEN (Sociedad Española de Neurología), organizó y celebró el III Congreso Nacional de Alzheimer en el Centro Cultural y Centro Social de Caixanova de la ciudad de Vigo.

El Congreso contó nuevamente con la Presidencia de Honor de S.M. La Reina Doña Sofía, y dentro del Comité de Honor estuvieron presentes cargos de las Administraciones Públicas nacionales (Ministerio de Educación, Política Social y Deporte y el Ministerio de Sanidad y Consumo), autonómicas (Xunta de Galicia), provinciales (Diputación de Pontevedra) y locales (Ayuntamiento de Vigo); así como varias Universidades de Galicia, Sociedades Médicas y Científicas, etc.

## EL AUTOBÚS DE LA MEMORIA



Presentación en Salamanca.



En colaboración con los Laboratorios Pfizer y Eisai, CEAFA organizó la primera campaña de sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer a nivel nacional.

El objetivo de esta campaña ha sido divulgar e incrementar la concienciación pública sobre la patología del Alzheimer, y dar a conocer el soporte asociativo con el que cuentan los pacientes y sus familiares.

Durante la semana del 15 al 21 de septiembre de 2008, dos autobuses realizaron dos recorridos de forma simultánea, realizando parada en 14 ciudades repartidas por todo el territorio nacional.

Los autobuses fueron decorados externamente para la campaña con la misma imagen del Día Mundial del Alzheimer, bajo el lema “Alzheimer, un reto compartido”.

En la parte exterior del autobús las Federaciones o Asociaciones anfitrionas contaron con una carpa/stand para ofrecer información a los visitantes sobre la enfermedad de Alzheimer, las actividades y servicios de las Asociaciones y CEAFA, entregar los trípticos del Día Mundial, etc.

La parte interna fue adaptada al efecto para recrear una especie de “consulta médica”, dónde se informó e invitó a realizar un breve “taller de memoria” a las personas interesadas.

La repercusión en los medios de comunicación nacionales, y sobre todo locales (medios de las ciudades dónde han tenido parada los autobuses), fue muy importante, algo que favorece que la población conozca la enfermedad de Alzheimer, y la labor de la Confederación, de las Federaciones, y de todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias.

El balance de la campaña ha sido muy satisfactorio. Cada una de las paradas contó con una amplia asistencia de paseantes y personas interesadas en conocer más a fondo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Esperamos que esta experiencia se pueda repetir en los próximos años.

# Balance de CEAFA Año 2008



Tercer Congreso Nacional de Alzheimer.

El Congreso contó con la financiación de varias entidades públicas: Ministerio de Sanidad y Consumo, IMSERSO, Xunta de Galicia, Sistema Galego do Benestar, Diputación de Pontevedra y Ayuntamiento de Vigo.

Igualmente se consiguió financiación y colaboración de varias entidades privadas: Caixanova, Esteve, Fundación "la Caixa", Grupo Neat, Innogenetics, Lundbeck, Medical Mobile, Novartis, Servicios Normativos y Visión Sistemas de Localización.

Como en los Congresos anteriores, según acuerdo de Junta de Gobierno, CEAFA ofreció a las Federaciones Autonómicas y Asociaciones miembros de CEAFA dos becas para asistir al Congreso (beca que cubría los gastos de inscripción), una de ellas para un miembro de Junta Directiva, y la otra para un profesional. Finalmente fueron 229 personas, representantes de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA (109 miembros de Junta Directiva y 120 profesionales), las que se beneficiaron de las becas ofertadas.

En estas tres jornadas de trabajo, 600 personas han trabajado y debatido en las diferentes sesiones propuestas por el III Congreso Nacional de Alzheimer sobre diversos temas de actualidad como: el diagnóstico precoz, el reconocimiento de la dimensión socio-sanitaria de la enfermedad de Alzheimer, la red de recursos de atención específica que ofrecen las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, las nuevas técnicas de apoyo al diagnóstico, las terapias de estimulación cognitiva, los distintos modelos de recursos de atención existentes hoy en España tanto de iniciativa pública como privada, la aplicación de la Ley de la Dependencia, etc.

En la clausura del Congreso se anunció la cuarta edición del Congreso Nacional de Alzheimer que tendrá lugar en el año 2010 en la ciudad de Sevilla.

## RED DE FORMACIÓN E INTERCAMBIO CEAFA

En el año 2007, CEAFA y Obra Social Caja Madrid firmaron un acuerdo de colabora-



ción para poner en marcha el proyecto "Red de Formación e Intercambio CEAFA".

El objetivo de esta acción formativa es ofrecer a las Asociaciones miembros de CEAFA una nueva herramienta para aumentar las competencias de gestión de los responsables de las Asociaciones y Federaciones, bajo la premisa de que toda mejora en una Asociación va a revertir positivamente en las atenciones y servicios que presta a sus asociados, que son familiares-cuidadores de personas afectadas por Alzheimer.

Durante el año 2008 CEAFA ha ofrecido a las Asociaciones miembros de la Confederación cuatro temarios diferentes:

- "Fundamentos sobre la calidad". Curso impartido por Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo (Director Ejecutivo de CEAFA).
- "Presupuestos, contabilidad, plantillas analíticas y gestión de subvenciones". Curso impartido por Javier Vergara (Departamento de Administración de CEAFA).
- "Elaboración, definición y programación de proyectos". Curso impartido por Rakel Goñi (Departamento de Proyectos y Formación de CEAFA).
- "La importancia de la Utilidad Pública, la Protección de Datos y la Calidad en las Asociaciones". Curso impartido por M<sup>a</sup> Ángeles García (Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA).

Con esta acción formativa, durante el año 2008 se han beneficiado 352 profesionales, todos ellos de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA.

Este proyecto formativo tendrá continuidad a la larga del año 2009.

## TALLERES "UN CUIDADOR. DOS VIDAS"

CEAFA y Obra Social Fundación "la Caixa" han firmado un

acuerdo de colaboración para desarrollar durante los años 2008 y 2009 un programa de formación de apoyo a familiares cuidadores, basado en un "kit" de formación elaborado por dicha entidad.

CEAFA es la encargada de la organización, gestión e impartición de 350 talleres de 10 horas de duración cada uno de ellos, a ejecutar durante dos años (2008-2009) y dirigidos a grupos de familiares y profesionales de todas las Asociaciones repartidas por el territorio nacional.

La formación es impartida por profesionales de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA, seleccionados por ellas mismas, que recibieron la "formación de formadores" por parte de Fundación "la Caixa" el 9 de septiembre de 2008 en Caixaforum de Barcelona. En el último trimestre del año 2008, y según calendario establecido, se han realizado 86 talleres, a los que han asistido un total de 1.720 personas.

## FORMACIÓN EN RESIDENCIAS GERIÁTRICAS

CEAFA y ADEL Sierra Norte (Asociación para el Desarrollo Local de la Sierra

Norte de Guadalajara), durante el año 2008 han firmado un convenio de colaboración para desarrollar un proyecto de "Formación en Residencias Rurales", con los siguientes objetivos:

- Apoyar a las residencias rurales a adaptarse a una enfermedad (Alzheimer) de prevalencia ascendente, pudiendo ofrecer servicios o atenciones más especializados.
- Contribuir a la detección de nuevos casos de Alzheimer lo más rápidamente posible entre la población institucionalizada y ayudar a mejorar, en la medida de lo posible, su calidad de vida.
- Favorecer un acercamiento claro entre las residencias rurales y los requisitos o criterios articulados por la Ley de la Dependencia.
- Impulsar la atención especializada en residencias rurales de carácter generalista.
- Definir la importancia e interés de la coordinación-vinculación con otros recursos comunitarios de atención socio-sanitaria.
- Ampliar, en la medida de lo posible y de lo deseable, la oferta de servicios y atenciones de las residencias rurales.

Como resultado del acuerdo de colaboración se han organizado cuatro talleres de formación: del 6 al 8 de mayo en la Residencia La Alameda de Sigüenza; del 14 al 16 de mayo en la Residencia Los Girasoles de Jadraque; los días 3, 6 y 7 de junio en la Residencia Virgen de Los Enebrales de Tamajón; y del 21 al 23 de octubre en la Residencia La Alameda de Sigüenza. En total se ha contado con la asistencia de 71 personas.



# Balace de CEAFA Año 2008

## PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

Durante el año 2008, CEAFA ha recibido los premios como reconocimientos a su labor para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares/cuidadores.

### Premios Lares 2008



LARES (La Federación de residencias y servicios de atención a los mayores -sector solidario), durante su Congreso Nacional, celebró la octava edición de los Premios

Lares. Estos premios tienen cuatro categorías: Comunicación, Ciencia, Vida Activa y Servicio.

El día 12 de noviembre de 2008, Emilio Marmaneu (Presidente de CEAFA), recibió en el Palacio de Congresos de Madrid el Premio Lares a la Ciencia 2008. Este premio se concede en el ámbito

geriátrico, gerontológico o científico en general; la Federación premia a aquellos investigadores o profesionales que hayan contribuido con su trabajo a que la sociedad haya avanzado en esperanza y calidad de vida, contribuyendo así a uno de los mayores logros de nuestro tiempo.

El PREMIO LARES A LA CIENCIA 2008 fue concedido a CEAFA como reconocimiento a su labor por la mejora de la calidad de vida de quienes sufren y están afectados por la enfermedad de Alzheimer.

### Premios de la Fundación Farmaindustria 08

La Fundación Farmaindustria celebró el día 16 de diciembre de 2008 en la Real Fábrica de Tapices de Madrid la entrega de los Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente.

Se trata de la IV edición de estos Premios, a los que han concurrido más de 230 candidaturas de asociaciones y organizaciones de todo el te-

ritorio nacional. Un Jurado de carácter multidisciplinar ha elegido los ganadores de los diferentes premios, accésit y reconocimientos.

CEAFA ha sido premiada con un accésit en la categoría de "Asociaciones de Pacientes" en el apartado "Iniciativas de Educación Sanitaria", por la candidatura presentada con el Método Montessori® para personas con demencia. Se trata de un proyecto ejecutado en los años 2007 y 2008, con Talleres de Formación en el Método Montessori a Federaciones Autonómicas y Asociaciones miembros de CEAFA, financiados por los Laboratorios Andrómaco.

## ESTRUCTURA ASOCIATIVA DE CEAFA

Durante el año 2008, 26 nuevas AFAs se han incorporado a la estructura de CEAFA a través de su adhesión a sus respectivas Federaciones Autonómicas. A 31 de diciembre de 2008, CEAFA está configurada por un total de 272 Asociaciones.

## COLABORADORES

CEAFA quiere agradecer a través de estas líneas el apoyo recibido por varias entidades públicas y privadas con las que ha mantenido algún tipo de colaboración a lo largo de 2008.

- ADEL Sierra Norte
- Alzheimer Disease International (ADI)
- Alzheimer Europe (AE)
- Alzheimer Iberoamerica (AIB)
- Andrómaco
- Águila Consultores de Gestión Empresarial
- Aracilon Biotech
- Ayuntamiento de Vigo
- Bajamar
- Caixanova
- Centro de Referencia Estatal para la Atención a las Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer de Salamanca
- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
- Colegio Oficial de Médicos de Madrid
- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE)
- Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)
- Consejo Estatal de las Personas Mayores
- Consejo Estatal de ONG's de Acción Social
- Consejo General de Colegios Oficiales de Fisioterapeutas
- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos
- Cruz Roja Española
- Diputación de Pontevedra
- DKV Seguros
- Donibane Promociones
- Dr. Esteve
- Educamigos
- Eisai
- Farmaindustria
- Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP)
- Ferraro Consulting
- Foro Español de Pacientes
- Fundación Caja Navarra

- Fundación CIEN (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas)
- Fundación de Ciencias del Medicamento y Productos Sanitarios (FUNDAMED)
- Fundación de Educación para la Salud (Fundadeps)
- Fundación de Enfermedades Neurológicas (FEEN)
- Fundación Grünenthal
- Fundación Maragall
- Fundación Maria Wolf
- Fundación Mata
- Fundación Navarra para la Calidad (Q-Navarra)
- Fundación Reina Sofía
- Fundación Viure i Conviure (Caixa Catalunya)
- Generalitat Catalana
- Geriatria y Gerontología (SEGG)
- Grupo Lares
- Grupo Neat
- Grupo SN (Servicios Normativos)
- Iglue Media
- Ilune Diseño
- Ilusiona Creatividad en Internet
- Innogenetics Diagnostica Iberia
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- International Alliance of Patients Organization (IAPO)
- Interqualisic Gestión
- Lundbeck
- Mavipost
- Medical Mobile Seguridad
- Ministerio de Educación, Política Social y Deporte
- Ministerio de Sanidad y Consumo
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
- Ministerio del Interior
- Mono Films
- MRW

- Nacex
- Navarra Basket Club
- Grupo Navento
- Niebla Informática
- Novacom
- Novartis
- Obra Social de Caja Madrid
- Obra Social de Fundación "la Caixa"
- Oficina de Protección de Datos (NAPROD)
- OMD (Omincom Media Group)
- Osasuna. Operador de transportes
- PC Compatible
- Pfizer
- Pons. Consultores de Propiedad Industrial
- QPEA (Foro de investigación y Docencia Calidad de Vida en las Personas de Edad Avanzada)
- REAP (Red Española de Atención Primaria)
- Saroi Abogados
- Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (Semfyc)
- Sociedad Española de Medicina General (SEMG)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Telecinco
- UNCEAR. Unión de Centros de Animación Rural
- Universidad de La Coruña
- Universidad de Navarra
- Universidad de Santiago de Compostela
- Universidad de Vigo
- Viajes Iberia
- Viajes Marfil
- Visión Sistemas de Localización
- Vodafone
- Xunta de Galicia

# Novedades en el Parlamento Europeo

## El Parlamento Europeo aprueba una declaración sobre las prioridades en la lucha contra la Enfermedad de Alzheimer

Las Asociaciones de Alzheimer de toda Europa estamos de enhorabuena. El Parlamento Europeo ha reconocido la labor que durante años hemos venido realizando en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y en la mejora de la calidad de vida de los millones de europeos que la sufren.

En octubre de 2008 cinco Europarlamentarios redactaron un proyecto de Declaración por Escrito que debía ser rubricado por, al menos, la mitad de sus colegas para que pudiera ser oficial. Desde ese momento, Asociaciones de toda Europa, y CEAFA entre ellas, comenzamos un intenso trabajo de contacto con nuestros respectivos representantes nacionales en la Cámara Europea: reuniones, contactos telefónicos y un profuso intercambio de correos electrónicos han despertado la sensibilidad y también, por qué no, la solidaridad de la mayoría de los Europarlamentarios, quienes, con su firma, han hecho posible que lo que hace apenas poco más de tres meses era una mera aspiración, sea hoy una realidad: que el Parlamento Europeo haya hecho suya la **Declaración por Escrito sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer**.

El contenido de la Declaración, que se transcribe a continuación, responde claramente y sin ambages al mensaje que las Asociaciones llevamos tiempo lanzando y reivindicando, por lo que la importancia de la Declaración es doble:

- Define la necesidad de aunar esfuerzos para combatir una enfermedad que no conoce fronteras, impulsando elementos clave como la investigación, el diagnóstico precoz o la simplificación de los trámites administrativo-burocráticos.
- Reconoce abiertamente el papel del movimiento asociativo como agente de primer orden en su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En este proceso, CEAFA ha desempeñado un papel activo, que se ha concretado en contactos casi semanales con los Europarlamentarios españoles, informándoles sobre lo que una iniciativa

como ésta puede llegar a representar para las más de 3,5 millones de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España.

Pero además, esta implicación, cuyos resultados no han podido ser más positivos, sitúan a CEAFA como interlocutor autorizado y valorado en Europa, en cuyo ámbito se está introduciendo progresivamente no sólo para conocer otras políticas y maneras de trabajar, sino también para compartir la experiencia y el saber hacer acumulado durante más de 20 años por las Asociaciones con-

federadas y, cómo no, para explorar nuevos recursos que las apoyen en su contribución diaria a la mejora de la calidad de vida de los afectados por la enfermedad de Alzheimer.

De este modo, se abren nuevas posibilidades para las Asociaciones, que podrán acceder a ayudas europeas bien directamente, bien a través de la Confederación o de sus respectivas Federaciones.

En definitiva, un trabajo bien hecho del que todos saldremos beneficiados.

Enhorabuena a todos y adelante!

### PARLAMENTO EUROPEO



8.10.2008

0080/2008

#### DECLARACIÓN POR ESCRITO

presentada de conformidad con el artículo 116 del Reglamento por Françoise Grossetête, John Bowis, Katalin Lévai, Jan Tadeusz Masiel y Antonios Trakatellis sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer

Fecha en que caducará: 22.1.2009

0080/2008

#### Declaración por escrito sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer

El Parlamento Europeo,

– Visto el artículo 116 de su Reglamento,

- A. Considerando que la enfermedad de Alzheimer afecta en la actualidad a 6,1 millones de europeos y que esta cifra se duplicará o triplicará de aquí a 2050 con el envejecimiento de la población,
  - B. Considerando que esta enfermedad representa la primera causa de dependencia,
  - C. Considerando que en los ámbitos de la investigación, la prevención y la protección social es primordial un compromiso político,
1. Pide a la Comisión, al Consejo y a los Gobiernos de los Estados miembros que reconozcan la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de salud pública europea y desarrollen un plan de acción europeo para:
    - promover la investigación paneuropea sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer,
    - mejorar el diagnóstico precoz,
    - simplificar los trámites para los enfermos y los que les atienden y mejorar su calidad de vida,
    - promover el papel de las asociaciones de Alzheimer y prestarles un apoyo regular;
  2. Encarga a su Presidente que transmita la presente Declaración, acompañada del nombre de los firmantes, a la Comisión, al Consejo y a los Gobiernos de los Estados miembros, así como a las autoridades nacionales, regionales y locales pertinentes.



CEAFA está compuesta por 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que representan a casi 300 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias en España. A partir de este número dedicaremos una página a cada una de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA, por medio de una entrevista a su Presidente/a, que nos permitirá conocer mejor la estructura de cada una, su funcionamiento, actividades, objetivos, ayudas económicas, etc.



Mª Pepa Rodríguez

**Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han padecido la enfermedad de Alzheimer.**

**¿Qué tipo de vínculo tiene usted y desde que año con la enfermedad?**

En mi caso, ha sido por partida doble, y precisamente las personas más importantes de mi vida, mi madre y mi esposo. Mi madre fue diagnosticada en el año 1969 a los 59 años de edad, falleciendo el 21 de septiembre del año 1998 a los 88 años, y mi esposo fue diagnosticado en el año 1992 a los 51 años, actualmente sígo siendo su cuidadora principal.

**¿En qué año se constituyó la Confederación Andaluza y que cambios ha experimentado desde su creación?**

El 31 de diciembre del año 1995 se constituye en Sevilla la "Federación de Asociaciones de Alzheimer de Andalucía" con las distintas Asociaciones fundadoras de Jaén, Granada, Almería y Sevilla. Seguidamente se fueron incorporando a esta Federación Andaluza distintas AFA's que surgieron en Andalucía. En los años siguientes debido al auge y crecimiento de AFA's en las distintas provincias andaluzas, se empiezan a constituir las Federaciones provinciales, y no es hasta el año 2004 cuando la Federación Andaluza pasa a denominarse Confederación Andaluza de Federaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias (ConFEAFA). Actualmente nuestra ConFEAFA se compone de 8 Federaciones Provinciales y 113 AFA's, que se reparten en las distintas Federaciones Provinciales.

**¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Andalucía?**

Alrededor de 100.000 afectados, sabiendo que por cada enfermo de Alzheimer existe una familia o varias familias que padecen la carga emocional y física que conlleva la atención de esta enfermedad.

**¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población andaluza entorno a la enfermedad de Alzheimer?**

En Andalucía en estos últimos años hemos experimentado un gran aumento en la concienciación de la población, de ahí a que se hayan triplicado el número de AFA's. También debemos de destacar la labor que desempeñan los medios de comunicación con esta enfermedad, y el compromiso social adquirido desde la Junta de Andalucía, Diputaciones provinciales, Ayuntamientos y entidades privadas para la atención a la enfermedad de Alzheimer.

**Para una Federación Autonómica es muy importante la financiación y negociación con su Gobierno Autonómico, ¿Qué nivel de relación tiene la Confederación Andaluza con la Junta de Andalucía?**

En 2002 ConFEAFA firmó junto con la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía el I Plan Andaluz de Alzheimer (PAA) basado en 3 pilares importantes para el entendimiento y la atención de esta enfermedad: información, formación y asesoramiento. Los resultados de los programas desarrollados demuestran los enormes beneficios para nuestra AFA's y sus familiares, de tal manera que en Septiembre de 2007, se firma el I Plan Integral Andaluz de Alzheimer, en el cual además de

nuestra ConFEAFA participan la Consejería de Salud y la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, ambas de la Junta de Andalucía. ConFEAFA pertenece a entidades asesoras públicas como son: la Plataforma Andaluza del Voluntariado de la Consejería de Gobernación, y el Consejo Andaluz del Mayor de la Dirección General de Personas Mayores.

**¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la ConFEAFA?**

El desarrollo de los programas del Plan Andaluz de Alzheimer, como el de INVESTIGACIÓN, en el que se está trabajando en la terapia con estimulación cognitiva computerizada domiciliaria. También debemos destacar la implantación de la Tarjeta +cuidados, que supone beneficios para el cuidador en la atención primaria, especializada y hospitalaria de salud. También son importantes las actividades de información y asesoramiento que diariamente se atienden en nuestra ConFEAFA, tanto a familiares, AFA's, Federaciones Provinciales, entidades públicas, entidades privadas, etc.

**¿Qué retos se plantea la ConFEAFA para el futuro?**

Seguir trabajando, junto con la administración pública, para que en cada punto de Andalucía pueda existir una AFA que pueda prestar la ayuda necesaria a los que hoy padecen esta enfermedad y a los que puedan venir en un futuro. También queremos centrarnos en la implicación de más áreas políticas, como pueden ser las que les competen a las Consejerías de Empleo, Innovación y desarrollo tecnológico, Educación (importante la labor de los logopedas en las fases incipientes de la enfermedad), etc.

**¿Cómo valora la ConFEAFA el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias?**

Pensamos que hacen una gran labor, sabiendo y entendiendo lo que supone coordinar a tantas AFA's. Aunque también creemos que el modelo que inspira el trabajo de CEAFA debe renovarse por otro organizativo que se adapte al auge del número de AFA's existentes en España, y que responda a las nuevas necesidades de todos los familiares-cuidadores.

## Ficha técnica

- Nombre:** Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias
- Dirección completa:** C/ Argentina 19, San Fernando - Cádiz
- Teléfono y fax:** 956 800 761 / 956 594 649
- E-mail y página Web:** [confeafa@alzheimerdeandalucia.org](mailto:confeafa@alzheimerdeandalucia.org)  
[www.alzheimerdeandalucia.com](http://www.alzheimerdeandalucia.com)
- Presidente/a:** Mª Pepa Rodríguez Castañeda
- Fecha de constitución:** 2004
- Número de Asociaciones miembros:** 113
- Número de familiares asociados en la CC.AA.:** 100.000



Junta Directiva de la Federación Aragonesa.

En la Federación Aragonesa se potencia el trabajo en grupo y la representación ante todas las entidades en grupo, por lo tanto esta entrevista, está realizada en forma conjunta por todos los miembros de la Junta de la Federación.

**Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer están representadas en su Junta Directiva por familiares de personas que padecen o han padecido la enfermedad de Alzheimer:**

En la Junta la mayoría de las personas han tenido y tienen a su madre o padre enfermo, desde hace más de 10 años.

**¿En qué año se constituyó la Federación Aragonesa y qué cambios ha experimentado desde su creación?**

Desde su constitución en 1999, el logro más importante es la coordinación entre todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Aragón, el ir todos a una y conociendo la realidad de cada una. Se ha conseguido un local exclusivo para el trabajo de la Federación y se contrata más personal para proyectos concretos.

Después de estos años se ha visto muy positivo la rotación de la presidencia, secretaria y tesorería, cada dos años por las tres provincias (Zaragoza, Huesca y Teruel), pues así se involucran todas y la coordinación es mayor.

**¿Cuántas personas se estima que padecen la enfermedad de Alzheimer en Aragón?**

No hay estadísticas concretas, pero aplicando porcentajes a la población mayor de 65 años en Aragón, se estima que hay alrededor de 30.000 personas.

**¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población de Aragón entorno a la enfermedad de Alzheimer?**

Creemos que la población en general conoce que existe la enfermedad y que se está realizando una gran labor desde las Asociaciones, muestra de ello son los premios que se están recibiendo a la labor realizada tanto a nivel de autonómico, como comarcal y local; pero hasta que no les toca de cerca un caso de enfermo, uno no se da cuenta de lo que verdaderamente implica la enfermedad.

**Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con su Gobierno Autónomo, ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Aragonesa con el Gobierno de Aragón?**

Hay una buena y fluida relación tanto con la Consejería de Servicios Sociales y familia, como con la Consejería de Salud y Consumo y con todos los representantes de los partidos políticos en el área social y salud de las Cortes de Aragón.

Se mantienen reuniones con ellos al menos una vez al año tanto para plantear nuevos proyectos, como para plantear posibles soluciones a problemas, de manera conjunta.

**¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2008 puede destacar de la Federación Aragonesa?**

El proyecto más importante de la Federación

es la coordinación y comunicación entre las distintas Asociaciones y la divulgación del conocimiento e información sobre la enfermedad. Hacia estos puntos se ha dirigido la labor del último año y se han creado páginas web para todas las Asociaciones, Intranet y boletín informativo, a la vez que se han diseñado y redactado distintos folletos sobre temas de Alzheimer para entregarlos en Centros de Salud y otras entidades.

Además se ha potenciado la reunión entre trabajadoras a través de cursos ofrecidos desde CEAFA y reuniones de Junta de Federación en otras localidades donde hay Asociación.

**¿Qué retos se plantea la Federación Aragonesa para el futuro?**

Seguir con la coordinación y comunicación entre la Asociaciones y con los representantes políticos.

Como reto importante está el apoyo a Zaragoza para la creación de un Centro Integral de Alzheimer y otras demencias en Aragón (CIADEMA), a Huesca para la creación de un Centro de Día y apoyo para el aumento de servicios en Teruel, sobre todo en la creación de grupos de autoayuda.

**¿Cómo valora la Federación Aragonesa el trabajo de CEAFA?**

No se conoce verdaderamente todo el trabajo que se realiza y por qué se realiza. Si se conociera creo que se valoraría más lo que se hace, pues a veces se piensa que solo son intermediarios con el Gobierno Central.

Pensamos que es muy importante que se mejore la comunicación entre Federaciones y que las propias Asociaciones y Federaciones sean conscientes de que son parte de CEAFA y que para que ésta funcione bien debemos colaborar con ella; es importante que se responda a las peticiones e informaciones que se nos pide desde allí.

## Ficha técnica

- **Nombre:** Federación Aragonesa de Alzheimer
- **Dirección completa:** Marqués de Ahumada 1-3 local derecha, 50007 Zaragoza
- **Teléfono y fax:** 976 258 862
- **E-mail y página Web:** faralz@hotmail.com  
alzheimeraragon.es
- **Presidente/a:** Ricardo Andreu Viñuales
- **Fecha de constitución:** 07-10-1999
- **Número de Asociaciones miembros:** 8
- **Número de familiares asociados en la CC.AA.:** Unos 4.500

## Medicamentos para detener la progresión del Alzheimer: Luz al final del túnel

Disponemos de medicamentos útiles para mejorar el comportamiento de pacientes con la enfermedad de Alzheimer y, posiblemente, ralentizar su curso. Sin embargo, la mayoría de las personas con esta enfermedad continúan sufriendo un progresivo empeoramiento. Ahora la mayor parte de la investigación sobre esta enfermedad está encaminada a la búsqueda de medicamentos que puedan prevenir la enfermedad o bien detenerla una vez se ha manifestado.

Hace unos meses más de 7.000 investigadores nos reunimos en la ciudad de Chicago para compartir los avances llevados a cabo recientemente en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer. Nosotros presentamos un trabajo describiendo por primera vez cómo variantes de varios genes predisponen a esta enfermedad. Entender qué genes la facilitan es importante por tres razones: (1) permite seleccionar para el diagnóstico precoz, por imagen u otros medios, las personas que tienen una mayor predisposición genética; (2) facilita la investigación sobre las causas de la enfermedad y (3) orienta sobre la eficacia de algunas terapias. Vamos a ver en más detalle por qué cada uno de estos aspectos es importante y en qué consiste.

(1) Entre las personas que tienen variantes genéticas que predisponen a la enfermedad, únicamente una pequeña proporción de ellas desarrollará la enfermedad. Pero como es más probable que la vayan a tener que el resto de la población, en ellas se deben concentrar nuestros esfuerzos para detectar cuáles la van a tener y darles medicaciones para prevenir la enfermedad. Es muy probable que algunos medicamentos sean más efectivos en las fases muy precoces de la enfermedad, incluso antes de que la persona o los que la rodean se percaten de que la tiene, que cuando la enfermedad está más avanzada. Pero si una persona no tiene manifestaciones de la enfermedad, ¿cómo vamos a darle una medicación que puede tener algunos efectos se-

cundarios y es costosa, por lo menos para la compañía farmacéutica que la produce? Por fortuna ya existen técnicas de neuroimagen, como el PET de PIB (que todavía no podemos usar en España), que muestran alteraciones cerebrales características de la enfermedad de Alzheimer antes de que la persona comience a tener el deterioro de memoria y otros aspectos de las funciones cognitivas que ahora usamos para el diagnóstico. La aplicación de estas técnicas a personas seleccionadas porque están genéticamente predispuestas a la enfermedad facilitará un diagnóstico precoz más racional y menos costoso. Cuando la persona comienza a tener alteraciones de la memoria, ya se ha dañado un número considerable de células cerebrales del tipo que procesan información y llamamos "neuronas". Lo ideal sería aplicar tratamientos eficaces antes de que estas neuronas se dañen. Este enfoque se está comenzando a aplicar en ensayos clínicos de medicamentos que podrían prevenir el desarrollo de la enfermedad, como son algunos inhibidores de la secretasa beta.

(2) Algunas variantes genéticas predisponen a la enfermedad de Alzheimer porque producen proteínas que son nocivas. Aunque conocemos algunas de estas proteínas, desconocemos todavía otras muchas. El descubrimiento de que un gen está asociado con la enfermedad de Alzheimer nos abre una ventana para descubrir algunas de estas proteínas, porque sabemos qué proteínas produce cada gen. Y esto a su vez nos pone en la pista de desarrollar medicaciones que puedan neutralizar las acciones nocivas de esas proteínas.

(3) En estudios preliminares, algunas terapias parecen eficaces en personas con un tipo de variante de un gen, pero no en las que tienen otra variante. Concretamente hay dos estudios en fase III que han seleccionado pacientes sin el alelo ApoE4, porque en estudios de fase II estos pacientes no han mejorado

con estas medicaciones. Se trata de rosiglitazone, un inhibidor de la secretasa gamma, y Ketasyn, que tal vez se apruebe como un producto de parafarmacia. Un anticuerpo, bapineuzumab, también se asoció con efectos esperanzadores en los pacientes que no tenían el alelo ApoE4. Estos son ejemplos de cómo se puede orientar la terapia si se conoce el genotipo de la persona.

En este congreso se presentaron también los resultados de la evaluación de la eficacia de varias medicaciones con el potencial de detener o hacer más lenta la progresión de la enfermedad de Alzheimer. Por desgracia, ninguno de los resultados fue claramente positivo, pero hubo datos esperanzadores. El estudio más completo y mejor realizado fue sobre el uso de bapineuzumab, una terapia de tipo inmunológico para reducir en el cerebro la cantidad de una sustancia nociva, la amiloide beta. La compañía farmacéutica ha decidido seguir aumentando el número de pacientes que se han evaluado porque les parece que esta terapia es lo suficientemente inocua. Pero no ha dado lugar a mejoras palpables en los pacientes estudiados y en algunos casos ha causado una inflamación cerebral notable. Otra medicación, el dimebon, ha sido estudiada en varios hospitales rusos y parece ligeramente eficaz a juzgar por los resultados publicados. Sin embargo, la eficacia de esta medicación se conocerá con más certeza cuando se dupliquen estos resultados en algún otro país. Probablemente la presentación que causó más interés fue sobre la medicación estudiada por un grupo británico, a la que han dado el nombre de Rember. En este caso también, los efectos eran pequeños y en una muestra de pacientes no lo suficientemente grande para evaluar si esta medicación es o no eficaz. Aunque todavía incipientes, estos resultados ilustran el tremendo esfuerzo que los científicos y médicos están llevando a cabo para conseguir tratamientos más eficaces para la enfermedad de Alzheimer. Este esfuerzo, no cabe duda, se verá recompensado en breve.

*Dr. José Masdeu Puché*

*Neurólogo de la Clínica Universitaria de Navarra  
y miembro del Comité Científico de CEAFA*



**grupoamma**  
residencias para mayores

Nuestro compromiso,  
las personas



#### Madrid

- Amma Alcorcón
- Amma Arganzuela
- Amma Colmenar
- Amma Coslada
- Amma Humanes
- Amma Pozuelo
- Amma Puente de Vallecas
- Amma Usera
- Amma Valdebernardo
- Amma Villanueva

#### Cataluña

- Amma Horta
- Amma Sant Cugat
- Amma Teià
- Amma Vilanova del Camí

#### Canarias

- Amma Haría
- Amma Santa Cruz
- Amma Tejina
- Amma Tías

#### Cantabria

- Amma Las Anjanas

#### Castilla-La Mancha

- Amma El Pinar
- Amma Guadalajara
- Amma Hellín

#### Castilla-León

- Amma El Encinar del Rey
- Amma Apartamentos

#### Navarra

- Amma Mutilva
- Amma Ibañeta
- Amma Oblatas
- Amma Betelu
- Amma Argaray

#### Servicios:

- ▶ Estancias permanentes
- ▶ Estancias temporales
- ▶ Centro de día
- ▶ Consultas externas
- ▶ Formación
- ▶ Unidades de Alzheimer

Información y reservas:

**902 100 999**  
**www.amma.es**



AMMA RECURSOS ASISTENCIALES  
ha obtenido el certificado ISO 9001:2000  
de Gestión de la Calidad.



# La calidad en las Asociaciones

## La calidad en las Asociaciones una exigencia ineludible

La calidad es un tema recurrente del que desde CEAFA nos hemos venido haciendo eco desde hace ya tiempo. A pesar de su importancia, la mayoría de las Asociaciones lo ven como algo lejano, ajeno a sus necesidades, intereses y, por qué no, a sus posibilidades.

Sin embargo, el año 2009 debería ser el momento de inflexión en el que las Asociaciones se planteen adentrarse en los sistemas de gestión de la calidad, no sólo como un ejercicio de responsabilidad que les asegure su buen hacer, sino también, y sobre todo, como una exigencia autoimpuesta para poder continuar con su labor en el futuro.

Si hasta ahora cualquier entidad podía prestar servicios simplemente con el compromiso de hacerlo bien (que no es poco), a partir de ahora, que la Ley de la Dependencia está en proceso de implementación, quien quiera seguir ofreciendo esos mismos servicios deberá acreditar estar en posesión de una certificación oficial de calidad como requisito ineludible para poder concertarse como recurso del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Evidentemente, esto no va a ser algo inminente; habrá un período de adaptación que, presumiblemente tendrá dos fechas clave: 2011 y 2015. Tiempo más que suficiente para explorar el mundo de la calidad, siempre y cuando se comience a hacerlo ya.

Por eso hemos querido destinar estas líneas a la calidad. No hablaremos del Título II de la Ley de la Dependencia ("Calidad y eficacia del Sistema para la Autonomía y

Atención a la Dependencia"); tampoco lo haremos de la Resolución de 2 de diciembre de 2008 que recoge el Acuerdo del Consejo Territorial del SAAD sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de centros y servicios del Sistema (BOE nº 303). De lo que sí hablaremos, en cambio, será de la Norma Española UNE 158201 editada por AENOR en diciembre de 2007 y que lleva por título "Servicios para promoción de la autonomía personal. Gestión de Centros de Día y de Noche. Requisitos."

### LA NORMA UNE 158201

En primer lugar, esta norma establece que "la finalidad tanto de los centros de día como de noche, es mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia y de su familia, a través de una intervención dirigida por una parte a proporcionarle una **atención**

**integral** y por otra a ofrecer el necesario **apoyo a la familia** para posibilitar la permanencia adecuada de la persona en su **entorno habitual**."

La norma establece también los requisitos mínimos que deben cumplir los centros de día y de noche para garantizar que las personas reciban un servicio de calidad. Por lo tanto, tener en cuenta lo que dice es fundamental, puesto que la acreditación es el reconocimiento formal de que un centro, servicio o entidad cumple unos requisitos y unos estándares de calidad; además, la acreditación de los centros, servicios y entidades privadas concertadas es requisito para que formen parte de la Red de centros y servicios del SAAD.

En este contexto, establece los requisitos generales del servicio, que abarcan los siguientes ámbitos:

### Requisitos de la norma UNE 158201

Política, Organización y Administración	Objetivos y principios
	Información y aspectos previos al inicio en los centros
	Inicio en el servicio en los centros
Programación	Organización del centro y documentación
	Programas y servicios
Recursos	Recursos humanos
	Recursos materiales
Entorno y participación	Coordinación con el entorno
	Sistemas de participación
Evaluación	Evaluación y seguimiento
Finalización	Finalización del servicio

# La calidad en las Asociaciones

Pero, además, la norma da un paso más y contempla, también, un elemento de especial importancia: el **plan de atención individual (PAI)** que el centro debe elaborar para cada una de las personas que se benefician de sus servicios y atenciones. Ello es relevante por cuanto que establece la diferencia entre los recursos “generalistas” y los específicos; y los centros de día para la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer deben ser, por pura lógica, recursos específicos o especializados.

En este sentido, también es de destacar que contempla los servicios y programas del centro, diferenciando entre **servicios generales** (transporte accesible, manutención, ayuda en la realización de actividades de la vida diaria,...), **terapéuticos** (atención psico-social, terapia ocupacional, cuidados de salud, fisioterapia) y **complementarios** (peluquería, podología, atención en fin de semana,...). Respecto a los programas, la norma establece que, como mínimo, los centros deben desarrollar programas de **intervención terapéutica, de atención sanitaria y de intervención con familias**.

Finalmente, la norma dedica un apartado específico a la gestión de la calidad del servicio en los centros de día y de noche, que debe contemplar, como mínimo, la política de la calidad, los objetivos y una descripción clara del funcionamiento y organización. Además, deberán establecerse indicadores de la calidad, así como los instrumentos necesarios para medirla.

El sistema de la calidad deberá estar documentado y tendrá que ser revisado cada año.

## OTRAS NORMAS DE CALIDAD

Además de la norma UNE a la que se ha hecho referencia, existen otras normas, también muy extendidas y conocidas, que podrían ser objeto de interés por parte de las Asociaciones. A pesar de lo que se pueda pensar, no hay que tener miedo a explorarlas, pues son más los beneficios que

se obtienen que los esfuerzos que se invierten. Entre ellas, quizás las dos más destacables sean las normas ISO y el modelo

EFQM. El cuadro siguiente muestra los principios fundamentales en los que cada una se basa:

NORMAS ISO	MODELO EFQM
<ul style="list-style-type: none"><li>• Enfoque al cliente.</li><li>• Liderazgo.</li><li>• Participación del personal.</li><li>• Enfoque basado en procesos.</li><li>• Enfoque de sistema para la gestión.</li><li>• Mejora continua.</li><li>• Enfoque basado en hechos para la toma de decisión.</li><li>• Relaciones mutuamente beneficiosas con el proveedor.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Orientación al cliente.</li><li>• Relaciones de asociaciones con proveedores.</li><li>• Desarrollo e involucración de las personas.</li><li>• Procesos y hechos.</li><li>• Mejora continua e innovación.</li><li>• Liderazgo y coherencia en los objetivos.</li><li>• Ética y responsabilidad.</li><li>• Orientación hacia los resultados.</li></ul>

## REFERENCIAS DE UTILIDAD

AENOR: [www.aenor.es](http://www.aenor.es)

EFQM: [www.efqm.org](http://www.efqm.org)

CEG: [www.clubexcelencia.org](http://www.clubexcelencia.org)

Fundaciones autonómicas para la calidad: [www.centrosdeexcelencia.com](http://www.centrosdeexcelencia.com)

GRUPO SN: [www.infosn.com](http://www.infosn.com)

## BIBLIOGRAFÍA

- Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia
- Norma Española UNE 158201 “Servicios para promoción de la autonomía personal. Gestión de Centros de Día y de Noche. Requisitos.” AENOR
- Resolución de 2 de diciembre de 2008, de la Secretaría de Estado de Política Social, Familias y Atención a la Discapacidad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. BOE nº 303, de 17 de diciembre de 2008
- Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. [www.saad.mtas.es/portal/](http://www.saad.mtas.es/portal/)
- CEAFA (Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias). [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)

# Noticias de las Asociaciones

## AFAEX gana el I Premio Acción Social Alzheimer

El Presidente de la Junta de Extremadura, Guillermo Fernández Vara, entregó el pasado 12 de diciembre en Almendralejo el I Premio Acción Social Alzheimer, convocado por la Fundación Procondal, a la Asociación Extremeña de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias Seniles "Nuestra Señora de Guadalupe" – AFAEX (Badajoz), dotado con 6.000 euros. El galardón, un cubo de cristal tallado con el logotipo de la fundación sobre piedra de granito, fue entregado a Arsenio Hueros, Presidente de AFAEX. Fernández Vara destacó el trabajo de las asociaciones y los familiares que contribuyen con su esfuerzo y dedicación a que la sociedad esté cada vez más sensibilizada. En la convocatoria participaron con sus trabajos 8 de las 12 asociacio-



Arsenio Hueros recoge el premio.

nes federadas en Extremadura. El jurado, compuesto por personas de gran experiencia en distintos campos sobre la enfermedad de Alzheimer, tanto desde las instituciones como la docencia o la propia Federación, comentó el alto nivel de los trabajos presentados y la gran implicación que se desprende de ellos.

## AFA Torrevieja presenta el proyecto "Sal de los Lagos Rosas"

"Sal de los Lagos Rosas" es el nombre del proyecto que presentó el pasado 18 de diciembre la Asociación de Familiares y Enfermos de Alzheimer de Torrevieja, y que tiene como finalidad la distribución y la comercialización de sal fina mediterránea aromatizada con distintas especies. La idea, cuyo respon-

sable es Tomás Ballester, presidente de AFA Torrevieja, nació en el seno de la propia Asociación, se está desarrollando como una sociedad limitada y aspira a tener proyección nacional porque se están realizando negociaciones con grades superficies comerciales en toda España para distribuir este producto. De forma inicial, el punto de venta en Torrevieja de este condimento es la tienda solidaria que la Asociación de Alzheimer tiene en la ciu-



Presentación del proyecto.

dad, en la calle Maestro Francisco Vallejos. Actualmente el producto se presenta en cinco sabores: curry, hierbas provenzales, kebab, hibisco y tres pimientas, aunque también están en proceso de elaboración: la sal de cítricos, de azafrán, de ajo y perejil, de cayena, de tomate, y la sal negra. El producto se presenta en pequeños botes de 125 gramos, aunque se ha diseñado además un bote de kilo, destinado a hoteles y restaurantes. Para más información: [www.saldeloslagosrosas.com](http://www.saldeloslagosrosas.com)

## AFA Tierra de Barros organiza el XII partido de baloncesto benéfico entre toreros y periodistas taurinos

El pasado 19 de diciembre tuvo lugar el XII partido benéfico de baloncesto entre toreros y periodistas taurinos que organiza la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer Tierra de Barros, de Almendralejo. El acto, presentado por Juan Luis Cano, componente de Gomaespuma, contó con la participación de numerosos rostros conocidos como Juan José Padilla, Eduardo Gallo, Miguel Ángel Perera, Israel Lancho, Luis Bolívar, Ruiz Manuel, Alfonso Romero, y Tomás



Imagen del partido de baloncesto.

Luna, entre otros. Hay que destacar que, aunque estaban invitados y habían confirmado su asistencia, los grandes ausentes del partido fueron Francisco y Cayetano Rivera, y Fernando Romay, que iba a ejercer de árbitro. El equipo de los periodistas estuvo formado por Paco Aguado y Joaquín Arjona, de '6 toros 6'; Damián Bernal, de Canal Sur Radio; Antonio Castañares, de Canal Extremadura; David Casas, de Canal Plus; Rubén Amón, de El Mundo; José Miguel Martín de Blas, de Castilla La Mancha TV, y Alfonso Mansilla, de Radio Marca, entre otros. El encuentro, cuya madrina de honor fue la cantante M<sup>a</sup> José Santiago, se celebró en el pabellón Extremadura del Polideportivo Municipal de Almendralejo a las 20:00 horas, y la recaudación del mismo fue a parar a AFA Tierra de Barros.

## Gran éxito de participación en el programa especial "Socios para AFAVIDA"

El viernes 2 de enero tuvo lugar un programa radiofónico especial organizado por Radio Almuñécar, Infoalmuñécar.com y 1mas1.com, con el objetivo de solidarizar y dar a conocer al pueblo sexitano la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer AFAVIDA. A través de este programa se hicieron socios durante el año pasado más de 70 empresas del municipio que aportaron 40 euros por inscripción. Este dinero servirá de apoyo para la labor que desempeña AFAVIDA en beneficio de los enfermos de Alzheimer de Almuñécar. La presidenta de este colectivo agradeció personalmente la solidaridad de todos en los micrófonos de Radio Almuñécar. Con esta iniciativa, 1mas1.com ha comenzado el año prestando colaboración en

# Noticias de las Asociaciones

Almuñécar a AFAVIDA, así como en otras localidades, como en el vecino municipio de Nerja en el que también se ha celebrado un programa de radio similar.

## L'Associació de Guadassuar d'Amics i Familiars de malalts d'Alzheimer (AGUAFA) consciencia a la població més joven

L'Associació de Guadassuar d'Amics i Familiars de malalts d'Alzheimer (AGUAFA) lleva desde 2003 realizando actividades lúdicas y educativas con los más pequeños porque siempre ha considerado fundamental intervenir a través de campañas de concienciación y sensibilización en todos los colectivos, incluso en aquellos de menor edad, con el fin de compartir experiencias de vida y estrechar los vínculos existentes entre los más jóvenes y los más mayores, fomentado entre ellos el espíritu de servicio y colaboración. Una de las actividades que han puesto en marcha recientemente y que ha despertado más expectación ha sido la convocatoria de un concurso literario y artístico. En ella se ha invitado a chicos y chicas de primer, segundo y tercer ciclo de educación primaria de los colegios "Balmes" y "Sant Francesc" de Guadassuar a dibujar y contar historias donde los protagonistas sean las personas mayores, más concretamente sus abuelos. Todos los dibujos, redacciones y poesías realizadas se han recopilado en un libro y la experiencia ha culminado con la entrega de premios a los ganadores, con la colaboración del Ayuntamiento de Guadassuar y Ediciones Bromera.

## Tapas contra el Alzheimer AFADES

La Asociación AFADES ha llevado a cabo una iniciativa diferente para sensibilizar a la población alavesa sobre la problemática del Alzheimer. Se trata de la organización del 'Pincho Solidario', un acto popular que reunió en la victoriana plaza de Los Fueros a una multitud de ciudadanos para degustar deliciosas raciones del país por un euro cada una, a beneficio de la Aso-

ciación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Álava (AFADES) y la Asociación de Cooperación. De esta manera, los representantes de estos colectivos aprovecharon el evento, patrocinado por el diario EL CORREO, para acercar la información a la población sobre esta enfermedad. El público se volcó masivamente -de once de la mañana a tres de la tarde- para participar en la iniciativa, en la que las brasas tenían la tarea de asar 300 kilos de costilla y 400 de patatas con 'label' vasco, aderezados con dos salsas especialmente creadas para la ocasión por el cocinero del Restaurante Ikea, Ramón Berriozabal. Los aperitivos fueron acompañados con caldos de Rioja alavesa y «agua para los más jóvenes». Pero la comida no era el único atractivo del evento. Entre los voluntarios encargados de repartir los pinchos se encontraban personalidades como la diputada foral de Política Social y Servicios Sociales, Covadonga Solaguren, el teniente de diputado general, Claudio Rodríguez, el diputado de Obras Públicas, Luis Zarrabeitia, los Celedones Iñaki Landa y Gorka Ortiz de Urbina, los actores Txema Blasco y Laura de la Calle, o el ex-ciclista Javier Mauleón.

## AFA Cantabria organiza un rastrillo benéfico

El pasado mes de diciembre AFA Cantabria organizó, con la colaboración del Centro Gallego de Santander, que les cedió un local, un rastrillo benéfico para recaudar fondos. Los visitantes pudieron ver los objetos que decoraron y realizaron los usuarios de los Centros de Día AFAC, así como las múltiples donaciones que recibió la Asociación para esta causa. La actividad resultó un éxito, por la gran afluencia de público y por los beneficios obtenidos para el futuro Centro Multidisciplinar AFAC que se quiere construir en el te-



Presentación del Rastrillo Benéfico.

reno cedido por el Ayuntamiento de Santander. Para la inauguración del rastrillo contamos con la presencia del Alcalde de Santander, Don Iñigo de la Serna, quien también compró unas velas realizadas por los usuarios de los centros de día AFAC.

## AFADE Alcantarilla certificada en calidad

En el Centro Cultural Infanta Elena de Alcantarilla tuvo lugar el pasado 18 de febrero la entrega del Certificado de Calidad, según la Norma ISO 9001:2008, a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de Alcantarilla (AFADE Alcantarilla). Esta celebración estuvo presidida por: Dña. Julia Fernández Sánchez, Presidenta de AFADE Alcantarilla; D. Jesús Pascual Villoria, Director de Calidad y Recursos Humanos, Grupo 1ª; Dña. Teresa Matilde Camacho Miras, Vicepresidenta de FFEDARM y Presidenta de Alzheimer Lorca; D. Juan Manuel Ruíz Ros, Director General de Atención al Ciudadano, Drogodependencias y Consumo, de la Consejería de Sanidad de la CARM; Dña. Paloma Recio Bernárdez, Directora General de Personas Mayores del IMAS, Consejería de Política Social, Mujer e Inmigración de la CARM; y D. Lázaro Mellado Sánchez, Excmo. Alcalde de Alcantarilla. Además, AFADE Alcantarilla estuvo apoyada por un gran número de vecinos de Alcantarilla, así como por sus usuarios, profesionales y otros concejales de la corporación municipal y representantes de Asociaciones y Fundaciones de la región. Este Certificado de Calidad, supone el reconocimiento a la labor desarrollada durante los 10 años de existencia de AFADE Alcantarilla, y el compromiso de una Junta Directiva y un Equipo Profesional por asegurar la calidad de sus servicios y su intención de mejorar constantemente. Todas las autoridades presentes, reconocieron el enorme esfuerzo desarrollado por AFADE Alcantarilla para obtener este certificado, ya que se configura como la única Asociación de Familiares de Alzheimer de toda la Región de Murcia, y una de las primeras en todo el territorio nacional, en obtener dicho reconocimiento a su trabajo. Esta presentación coincidió con el inicio de las actividades programadas por AFADE Alcantarilla, para conmemorar su X Aniversario.

# La opinión de los expertos

## Algunos consejos prácticos para los cuidadores de pacientes con demencia

La demencia es la pérdida progresiva de las funciones cognitivas, siendo la enfermedad de Alzheimer la causa más común. En este artículo nos centraremos en algunos consejos prácticos para mejorar la calidad de vida de nuestros familiares con demencia.

### ¿Cómo prevenir el insomnio de nuestros familiares con demencia?

1. Es necesario que recuerden al paciente que es de noche o de día.
2. El paciente debe realizar actividades diurnas que le cansen físicamente.
3. Eviten que el enfermo duerma durante el día.
4. Usen luz tenue durante la noche y eliminen todos los ruidos fuertes.
5. No se debe dar al enfermo bebidas estimulantes.
6. Se debe asegurar que la habitación tiene la temperatura adecuada (alrededor de 22°C).
7. La ropa para dormir debe ser cómoda y fácil de quitar.
8. Se debe mantener una misma hora para acostar al enfermo.
9. Si por la noche se desorienta y se pone a realizar actividades anómalas, se debe intentar razonar con el paciente acerca de lo inadecuado de su comportamiento.

### ¿Cómo afrontar el baño y el cuidado diario?

1. Se debe aprovechar la hora del día en que la persona esté más tranquila para realizar el baño.
2. Deben informar al enfermo de lo que le van hacer.
3. Deben permitir, dependiendo de su estado, que se bañe o duche por sí mismo.
4. Tengan cuidado con la temperatura del baño.
5. Es mejor lavar el pelo al final para así evitar agitación.
6. Es mejor usar una ducha y sentar a la persona para lavarle.
7. Coloque alfombrillas antideslizantes en la ducha o baño.

8. Instalen barreras de apoyo en la pared del baño.
9. Los objetos de aseo deben permanecer siempre en el mismo sitio.
10. Use jabones y cremas hidratante adecuadas a la piel para evitar úlceras.
11. Es muy importante secar los pliegues con especial cuidado.
12. Presten especial cuidado con el afeitado.
13. El peinado debe realizarlo el enfermo, mientras la enfermedad lo permita.
14. Guarden los objetos más peligrosos (maquinilla de afeitar o secadores) después de usarlos.

### Para vestir a la persona debemos recomendar que:

1. Se establezca una rutina para vestirse.
2. Le animen a vestirse sólo/a, hasta donde pueda, sin prisa.
3. Si lo necesitan hay que dar a los pacientes instrucción claras.

### ¿Cómo afrontar el mal humor y la agresividad?

1. Se debe intentar averiguar la causa; en ocasiones, es tan simple como que el paciente tiene frío, hambre, un comentario que no ha entendido, o tiene un dolor.
2. A veces, olvidan donde han dejado las cosas y acusan al cuidador de quitárselas; es mejor no discutir con ellos sobre la veracidad o no de los hechos.

3. No se debe mostrar ante ellos miedo o temor.
4. Se debe mantener una actitud cercana al enfermo.
5. Si el paciente están haciendo algo que ponga en peligro su seguridad o la nuestra, nos aproximaremos por detrás, sin ser vistos, para así sujetarlo.
6. En los días nublados, el paciente puede creer que es de noche; por eso es mejor mantener una luz artificial.

### Consejos para los aspectos legales de la enfermedad

1. Incapacidad laboral: si el paciente está en edad laboral es recomendable iniciar los trámites para solicitar la incapacidad laboral.
2. Testamento de últimas voluntades: es un trámite sencillo que se hace ante notario.
3. Incapacitación civil: le será de ayuda a los familiares ser informado sobre la posibilidad de incapacitar a la persona que sufre demencia. La incapacitación consiste en limitar o restringir totalmente la capacidad de obrar de una persona; para ello será necesario nombrar un tutor legal y un administrador de los bienes de la persona enferma; de este modo se evitarán comportamientos que pueden dañar el patrimonio del enfermo tales como malgastar el dinero o ser engañado por terceros.

## A u t o r e s

**Yolanda Victoria Rodríguez Rodríguez**, Abogada y Trabajadora Social.

**Julián Benito León**, Neurólogo del Servicio de Neurología del Hospital Universitario "12 de Octubre" de Madrid.



BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



**Bajamar**



## Dieta en crema, alimentación para adultos

### Plato equilibrado de sabor tradicional.

La composición de estas cremas ha sido estudiada en profundidad, para que puedan tomarlas personas adultas e incluso de edad avanzada. Pruébelas y descubrirá que además de ayudar a cuidar su alimentación, cuentan con todo el sabor de la cocina tradicional.



A LA VENTA EN:

Corte Inglés • Hipercor • Alcampo • Gadisa • Makro

Información sobre otros puntos de venta en su zona:

**902 117 609**



Proyecto de investigación acogido al programa PROFIT, con la colaboración de la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Tecnología y Seguridad Alimentaria, Laboratorio del Ebro.

## Se abre el proceso electoral para renovar

# la Junta de Gobierno de CEAFA

La Junta de Gobierno de CEAFA, en reunión celebrada el pasado 10 de enero, aprobó por unanimidad convocar **Asamblea General Ordinaria de CEAFA para el próximo 23 de mayo de 2009**. Entre los distintos temas a abordar establecidos en el Orden del Día figura la "Renovación de cargos de la Junta de Gobierno de CEAFA: Vicepresidente, Secretario, Vocal 2 y Vocal 4". En consecuencia, y de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de Régimen Interno de la Confederación, desde la Secretaría Técnica el 14 de enero se envió a las Federaciones Autonómicas y asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA la documentación de apertura del

**proceso electoral para la elección de los siguientes cargos: Vicepresidente, Secretario, Vocal 2 y Vocal 4**. Todos los cargos se renovarán por tres años, comenzando su mandato el 1 de julio de 2009 y finalizando el 30 de junio de 2012.

**Los requisitos para ser elegible son:**

- Ser mayor de edad.
- Ser socio-familiar de una Asociación integrada en una Federación Autonómica, o ser socio-familiar de una Asociación Uniprovincial.
- Ostentar el cargo de Presidente o de quien legalmente le sustituya, o persona en quien delegue, de las Federaciones Autonómicas

y Asociaciones Uniprovinciales (artículo 38 de los Estatutos de CEAFA).

**Documentación que se debe presentar:**

- Nombre, apellidos y firma del candidato aceptando participar en el proceso electoral, adjuntando, además, un breve currículo vitae.
- Puesto o puestos a los que se presenta. En caso de que opte por presentarse a más de un puesto, deberá indicarse la relación de los mismos por orden de preferencia.
- Acreditación por parte de la Federación Autonómica o Asociación Uniprovincial de procedencia de que el candidato reúne las cualidades estatutariamente requeridas para ocupar el cargo.
- Firma del representante legal del miembro de CEAFA (Federación Autonómica o Asociación Uniprovincial) al que pertenece el candidato.

**La candidatura, y toda la documentación solicitada, deben llegar a la Secretaría Técnica de CEAFA antes del 17 de abril de 2009**. Os recordamos la necesidad de que en el seno de cada Federación Autonómica o Asociación Uniprovincial que quiera presentar candidato, se convoque reunión de su respectiva Junta Directiva o Asamblea General que refrende al candidato propuesto. Es importante señalar que la elección de cualquier persona a la Junta de Gobierno de CEAFA significa que asume, de manera voluntaria, un compromiso y una responsabilidad para con todas las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales que componen la Confederación, a quienes van a representar en su conjunto en todos los actos institucionales en que participe o pueda participar.



## CEAFA se reúne con María Kutz, Consejera de Salud de Navarra

El pasado 4 de febrero, Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA, se reunió con María Kutz, Consejera de Salud de Navarra, responsable, junto con sus homólogos de Canarias y Castilla la Mancha, de preparar la postura común de España ante el Consejo de Ministros de Sanidad de la Unión Europea. CEAFA ha querido trasladarle el interés de la Confederación en que se promuevan desde el Gobierno algunas de las últimas medidas adoptadas en Europa en materia de Alzheimer. Más concretamente: la Declaración del Parlamento Europeo, y las conclusiones del Consejo de la Unión Europea sobre estrategias de Salud Pública para combatir enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad, y en particular la Enfermedad de Alzheimer. La respuesta de la consejera ha sido positiva, y se ha comprometido a mantener una comunicación fluida abriendo la posibilidad a CEAFA de sugerir planteamientos que puedan inspirar iniciativas concretas a llevar a Europa.

## Reunión en Bruselas para combatir el Alzheimer

El pasado mes de diciembre una representación de CEAFA, encabezada por su Presidente Emilio Marmaneu, participó en Bruselas en la presentación del estudio "Valoración del Sistema de Prestaciones Sanitarias por parte de los ciudadanos europeos residentes en España" elaborado por la Asociación Nacional de Consumidores y Usuarios de la Salud (ASUSALUD), en colaboración con el Departamento de Psicología de la UNED. Además, los representantes de CEAFA aprovecharon la ocasión para establecer contactos con los europarlamentarios españoles e informarles sobre el proyecto de Declaración que finalmente ha sido aprobado por el Parlamento Europeo. También en esas mismas fechas el Consejo de la Unión

Europea recopiló una serie de conclusiones sobre estrategias de Salud Pública para combatir enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad, y en particular la Enfermedad del Alzheimer. Entre las peticiones del Consejo a los Estados Miembros y a la Comisión destacan que reconozcan que estas enfermedades constituyen una prioridad por el envejecimiento de la población de la Unión Europea, que tengan en cuenta las consecuencias potenciales del incremento de las patologías para la sostenibilidad financiera de

los sistemas sanitarios y de protección social, y que reflexionen conjuntamente sobre los criterios existentes de calidad para el cuidado de pacientes y el apoyo de los cuidadores, y considerar el modo de mejorarlos.

## Visita a los Laboratorios Araclon-Biotech.

El pasado 22 de enero una representación de CEAFA, constituida por Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA, M<sup>a</sup> Ángeles Díaz, miembro del Comité Social de CEAFA, y Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA, visitó los Laboratorios Araclon-Biotech, en Zaragoza, para analizar futuras vías de colaboración.



## CEAFA finalista de los Premios Farmaindustria 2008

La Fundación Farmaindustria celebró el día 16 de diciembre la entrega de los Premios 2008 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente. Se trata de la IV edición de estos Premios, a los que han concurrido más de 230 candidaturas de Asociaciones y organizaciones de todo el territorio nacional. Un Jurado de carácter multidisciplinar (médicos, políticos, representantes de asociaciones de pacientes, de consumidores, de instituciones sanitarias, de medios de comunicación, etc.) ha elegido a los ganadores de los diferentes premios, accésit y reconocimientos. CEAFA ha sido premiada con un accésit en la categoría de "Asociaciones de Pacientes" en el apartado "Iniciativas de Educación Sanitaria", por la candidatura presentada con el "Método Montessori® para personas con demencia".



# Buzón de dudas económicas y fiscales



Marcos González Pérez  
Economista Asesor Fiscal

Un Ayuntamiento cede el derecho de uso sobre un local de su propiedad a una Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y para un periodo de tiempo de 30 años; y concede una subvención económica para la rehabilitación del local como Centro de Día. Posteriormente concederá otra subvención económica para el equipamiento del Centro.

¿Cómo contabiliza la asociación 1) la cesión de derechos del local; 2) las obras realizadas sobre el local propiedad del Ayuntamiento; 3) el equipamiento del Centro de Día?

## Enfoque

Se entiende como concesión administrativa aquellos actos por los que una entidad de derecho público transfiere a un particular la gestión de un servicio o el disfrute exclusivo de un bien de dominio público, abonando por esos derechos el importe convenido. Como contrapartida a dicho desembolso, la empresa concesionaria registrará como un inmovilizado intangible el importe satisfecho.

Valoración y registro contable. Las concesiones administrativas figuran en el activo no corriente de la empresa en la cuenta 202 <<Concesiones Administrativas>>. Se valoran por el importe de los gastos incurridos para la obtención de derechos otorgados por la Administración. Es en principio un activo de vida útil definida por lo que se imputa a resultados su valor amortizable a través de su amortización durante un plazo no superior al de la concesión, utilizando para ello un método sistemático de amortización.

Las concesiones administrativas son reconocidas como inmovilizado intangible, siempre que cumplan los criterios contenidos en el Marco Conceptual de la Contabilidad y los requisitos especificados en estas normas de registro y valoración. Deben ser objeto de amortización y corrección valorativa por deterioro según lo especificado con carácter general para los inmovilizados intangibles.

El PGC NRV 5ª desarrolla la valoración del inmovilizado intangible, diferenciando los que tienen vida útil definida de aquellos otros con vida útil indefinida. El inmovilizado intangible con vida útil definida se amortiza contablemente a lo largo de la misma (LIS art. 11-4 redacc L 16/2007).

Respecto a otro inmovilizado intangible con fecha cierta de extinción, si se cumplen los mismos requisitos exigidos para la deducibilidad de la amortización de los intangibles con vida útil definida, el límite anual máximo deducible de la amortización contable es igualmente la décima parte de su importe. Dentro de estos elementos de inmovilizado intangible pueden citarse las concesiones administrativas (LIS art. 11-4 redacc L 16/2007).

Disfrute de bienes de dominio público. Tratándose de una concesión demanial que tiene por objeto la cesión de bienes de dominio público, el coste de la concesión debe imputarse a resultados, mediante su amortización, de forma sistemática durante un plazo que no podrá superar el periodo concesional.

Si se devenga en cada ejercicio una tasa o canon a satisfacer por el concesionario a la entidad concedente, dicho gasto deberá imputarse a resultados de cada ejercicio, siendo tales gastos fiscalmente deducibles en la determinación de la base imponible de la entidad concesionaria.

## Respuesta

La concesión administrativa que nos ocupa, cumple con las normas de registro y valoración <NRV 5ª y NRV6ª>, pues se trata de un activo identificable que surge de derechos legales o contractuales, con independencia de que tales derechos sean transferibles o separables de la asociación o de otros derechos u obligaciones. La vida útil a considerar en este caso, viene definida por el periodo de concesión.

1.) El Importe a registrar como activo en la cuenta 202 <<Concesiones Administrativas>> se determinará por los gastos incurridos para la obtención del derecho otorgado.

2.) Dado que los bienes adscritos no son propiedad de la Asociación, las mejoras que puedan introducirse en los mismos, siempre que supongan un aumento de su capacidad, productividad o alargamiento de su vida útil, deberán ser contabilizadas como mayor valor del derecho de uso que luzca en la cuenta 202 <<Concesiones Administrativas>>, procediéndose a practicar su amortización de acuerdo con los criterios expuestos: a lo largo de la vida útil del bien con el límite máximo del 10 por ciento anual.

3.) El equipamiento del Centro de Día se contabilizará en el activo no corriente en las cuentas correspondientes de inmovilizaciones materiales, siguiendo los criterios contenidos en el Marco Conceptual de la Contabilidad.

Todo ello, sin perjuicio de ser contabilizadas las subvenciones que procedan, siguiendo los criterios de la NRV 18ª del Plan General Contable.



## Causas de incapacitación

Ignacio Serrano García  
Catedrático de Derecho Civil

Hay que ocuparse de las circunstancias que tienen que concurrir en el individuo para que pueda ser incapacitado judicialmente. El artículo 200 del Código civil nos dice que “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias persistentes de carácter físico o psíquico que impiden a la persona gobernarse por sí misma”.

Vaya por delante que en tema de capacidad hay una presunción general de capacidad, de forma que sin sentencia judicial, dictada con todas las garantías que establece la Ley de Enjuiciamiento Civil, la persona se presume capaz, por lo que, en principio sus actos son válidos y eficaces, sin que puedan destruirse más que probando que en el momento de la emisión del consentimiento carecía de capacidad de entender y querer, por lo que su consentimiento no es eficaz para comprometerse. Si hay declaración judicial de incapacidad, la presunción es la contraria, por lo que sus actos no producen efectos, aunque en el momento de emitir el consentimiento se encontrara en un intervalo lúcido. Esto, por lo general, si bien en el caso de testamento y de matrimonio, se admite la emisión válida de consentimiento para testar o casarse, a quien, a pesar de estar incapacitado, se encuentre en un intervalo lúcido (para el testamento) o entienda los deberes que conlleva el matrimonio apreciados por el Juez del Registro Civil en el correspondiente expediente matrimonial.

Los lectores de esta revista conocen mejor que el autor de estas líneas lo que es la enfermedad incapacitante, si bien lo relevante no es tanto el origen cuanto la consecuencia; no tanto la enfermedad o deficiencia, sino la imposibilidad de autogobierno. Quien no puede gobernarse a sí mismo, necesita ser incapacitado, para que

otro asuma la tarea de gobernarle a través de la encomienda de una representación legal. Como quiera que gobernar a otro es cuestión sumamente importante, el impedimento que conduce a la incapacitación tiene que ser persistente. La persistencia significa que estamos ante un impedimento actual y de previsible continuación en el futuro. Por eso no hay que incapacitar a quien no puede gobernarse en un momento determinado pero cuya imposibilidad desaparecerá en un futuro próximo. Quien se encuentra bajo el efecto del alcohol, las drogas, la hipnosis, la anestesia... no puede decidir por sí mismo, pero su situación de imposibilidad de autogobierno, desaparecerá en el futuro, por lo que esa situación temporal y transitoria, no es relevante a efectos de capacidad e incapacidad.

Otra cosa son las “enfermedades o deficiencias” que son transitorias, como las señaladas en el párrafo anterior, y persistentes, pero sin ser constantes. Me refiero a las enfermedades que cursan con procesos puntuales, pero recurrentes: las enfermedades cíclicas. El individuo está bien en gran parte de su vida, pero sufre de una enfermedad que cursa con ciclos recurrentes, en los cuales no es capaz de autogobierno. Quienes las padecen tienen periodos de lucidez y otros en los que carecen de ella. En estos casos se ha instaurado una doctrina jurisprudencial que entiende que se da la persistencia en estos casos, de forma que quien padece una afectación cíclica puede ser incapacitado aunque sólo para los periodos en los que la enfermedad ataca. (STS (Sala 1ª) de 10 de febrero de 1986).

Merecen unas consideraciones las enfermedades o deficiencias físicas, que pueden ser circunstancias incapacitantes. Las deficiencias físicas (enfermedades o no) no parecen relevantes para determinar la aptitud de autogobierno. Por enfermedades físicas, el Código Civil, en redacción anterior a la

actualmente vigente, hablaba de impotencia, ceguera, sordomudez. La impotencia no es relevante para determinar la aptitud de autogobierno. Algo parecido puede decirse de la ceguera y de la sordomudez que en los momentos actuales no son de manera alguna determinantes de una incapacidad de autogobierno. El sordo es tratado como una persona que desconoce la lengua, y que necesita de un traductor.

Hay, no obstante, una sentencia del Tribunal Supremo que merece reseñarse en estas páginas; es de 14 de julio de 2004: el demandado de incapacidad era una persona en la que -según los hechos- ... “las funciones psíquicas superiores están totalmente conservadas, pero la afasia que presenta le impide expresar su voluntad de forma libre”, y “es dueño de sus propios actos y con capacidades suficientes y bastantes para tomar decisiones en todos los órdenes de la vida, aunque para todo aquello que requiera una ejecución física necesita la ayuda de otra persona”. En el caso, el sujeto se comunicaba a través de una enfermera y una cuartilla plastificada en la que estaban las letras y los números; la enfermera iba pasando un bolígrafo sobre los signos señalando el presunto incapaz con gestos el signo elegido y de esta forma expresaba su voluntad, que la sentencia reconoce que conservaba.

A pesar de estas consideraciones, que a juicio del que escribe, son verdaderamente relevantes, el Tribunal Supremo (Sala 1ª compuesta por los Magistrados Ignacio Sierra Gil de la Cuesta, Clemente Auger Liñán, Antonio Gullón Ballesteros, Xavier O’Callaghan Muñoz y Pedro González Poveda) han entendido que la circunstancia de necesitar una tercera persona de forma permanente para la comunicación, le convierte en incapaz total. El Tribunal Supremo español, según esta doctrina, incapacitaría a Stephen W. Howking, que tiene en su cabeza el universo entero, pero que se comunica a través de un sintetizador, necesitando como el español de la sentencia la ayuda permanente de tercera persona.

# Campaña de la Declaración de la Renta 2008

La campaña de la Declaración de la Renta 2008 comienza el 1 de abril de 2009 y finaliza el 30 de junio de 2009

A través del 0,7% del IRPF numerosas ONG's, entre ellas CEAFA y sus Asociaciones miembros, consiguen financiación para desarrollar programas y proyectos de apoyo al colectivo que representan, en nuestro caso a las personas que padecen al enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

## ¿Qué es la asignación tributaria a través del 0,7% del IRPF?

Cada año la Administración permite a los ciudadanos y ciudadanas elegir el destino de una parte de sus impuestos, convirtiéndose en contribuyentes activos y solidarios, en lugar de ser meros contribuyentes pasivos.

## ¿Qué opciones tengo?

### 1. Colaborar con Fines Sociales a través de los programas de las ONG.

En este caso, únicamente debes marcar la casilla correspondiente a esta opción, y se destinará el 0,7% de tu cuota íntegra a las Organizaciones no Gubernamentales (ONG) de Acción Social y de Cooperación al Desarrollo para la realización de programas sociales.

### 2. Colaborar con Fines Sociales a través de las ONG y también con la Iglesia Católica.

En este caso, debes marcar las casillas correspondientes a ambas opciones, y se destinará un 0,7% de la cuota íntegra al sostenimiento económico de la Iglesia Católica y, además, otro 0,7% a otros Fines Sociales a través de los programas de las ONG.

### 3. Colaborar con el sostenimiento económico de la Iglesia.

4. **Quedarse en blanco.** Si no se marca ninguna casilla, el 0,7% de la cuota íntegra del I.R.P.F. se imputa a los Presupuestos Generales del Estado con destino a fines generales indeterminados.

## ¿A qué se destina el dinero que se asigna al marcar la casilla de 'Fines Sociales'?

A financiar proyectos sociales para co-

lectivos desfavorecidos: mayores, personas con discapacidad, mujeres, infancia...

Del dinero recaudado a través de esta vía, el 80% lo distribuye el Ministerio de Educación, Política Social y Deporte entre las entidades de carácter social y se materializa en el objetivo de atender a los sectores más desfavorecidos de la sociedad. El reparto se realiza mediante la convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. El objetivo de estas subvenciones es cofinanciar programas o proyectos concretos de las ONG, no sus estructuras o funcionamiento.

El restante 20% lo distribuye el Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación a través de la Agencia Española de Cooperación Internacional, dirigido a proyectos de cooperación en países en desarrollo.

## ¿A qué colectivos se dirigen los programas sociales que se financian con mi aportación?

De forma prioritaria, a personas mayores, con discapacidad e infancia.

El Ministerio de Educación, Política Social y Deporte fija cada año en la convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación Tributaria del IRPF los colectivos

y acciones prioritarias en función de las necesidades sociales del momento. Se trata, pues, de subvenciones de carácter dinámico que permiten adaptar el destino de nuestros impuestos a los problemas de la sociedad actual, a través de los programas que ejecutan las ONG.

## En definitiva, ¿por qué no debes quedarte en blanco?

### Porque tienes derecho a decidir el destino de una parte de tus impuestos.

1. Porque si marcas la casilla de Fines Sociales o ésta junto con la de la Iglesia Católica estás contribuyendo a financiar proyectos sociales llevados a cabo por ONG serias y solventes, cuya actividad es supervisada minuciosamente por la Administración.
2. Porque no tiene ningún coste económico para ti. Marques lo que marques, tu declaración de la renta se queda igual. Ni te devolverán menos dinero, ni tendrás que pagar más a Hacienda.
3. Porque no tienes por qué elegir entre Fines Sociales e Iglesia Católica. Puedes marcar las dos opciones si quieres y duplicar tu aportación a estos fines sin coste para ti.

Más información en: [www.marcafinessociales.org](http://www.marcafinessociales.org)

El año pasado 1 de cada 2 contribuyentes marcó la casilla de Fines Sociales en su declaración de la renta

Este año no te olvides de marcarla Casilla Fines Sociales 0,7%

Así podemos hacer más

Y recuerda que puedes marcar conjuntamente las dos casillas

Fines Sociales + Iglesia Católica



No dejemos  
que la enfermedad  
de Alzheimer  
nos quite nuestros  
recuerdos.

En Lundbeck seguimos  
investigando  
para conseguirlo.



Lundbeck 

Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004  
al MEJOR MEDICAMENTO



# Red de Formación e Intercambio CEAFA



A finales del año 2007 Obra Social Caja Madrid y CEAFA establecieron un convenio de colaboración para realizar el proyecto “Red de Formación e Intercambio CEAFA” con una financiación de 18.000,00 €.

El objetivo de esta acción formativa es ofrecer a las Asociaciones miembros de CEAFA una nueva herramienta para aumentar las competencias de gestión de los responsables de las Asociaciones y Federaciones, bajo la premisa de que toda mejora en una Asociación va a revertir positivamente en las atenciones y servicios que presta a sus asociados, que son familiares-cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

La formación se inició en el primer trimestre del año 2008, ofertando a las Federaciones y Asociaciones miembros cuatro cursos:

- “Fundamentos sobre la calidad”. Curso impartido por Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo (Director Ejecutivo de CEAFA).

- “Presupuestos, contabilidad, plantillas analíticas y gestión de subvenciones”. Curso impartido por Javier Vergara (Departamento de Administración de CEAFA).

- “Elaboración, definición y programación de proyectos”. Curso impartido por Rakel Goñi (Departamento de Proyectos y Formación de CEAFA).

- “La importancia de la Utilidad Pública, la Protección de Datos y la Calidad en las Asociaciones”. Curso impartido por M<sup>a</sup> Ángeles García (Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA).

Desde la Secretaría Técnica de CEAFA se ha gestionado la organización y celebración de los talleres: contactos con la Federación anfitriona para acordar la fecha y lugar para la celebración del curso, envío de información a las Asociaciones miembros de la Federación, preparación del material del curso para su entrega a los asistentes, reservas del transporte y alojamiento de los ponentes, etc.

Durante el periodo de ejecución CEAFA ha impartido a las Asociaciones miembros de la Confederación los siguientes cursos:

## Curso “Fundamentos sobre la calidad”.

- Fecha y lugar: 26 de marzo en Las Palmas de Gran Canaria. Asistentes: 9 personas.

## Curso “Presupuestos, contabilidad, plantillas analíticas y gestión de subvenciones”.

- Fecha y lugar: 28 de marzo en Valencia. Asistentes: 18 personas.
- Fecha y lugar: 11 de abril en Almería. Asistentes: 15 personas.
- Fecha y lugar: 21 de abril en Valladolid. Asistentes: 24 personas.
- Fecha y lugar: 9 de mayo en Benalmádena (Málaga). Asistentes: 35 personas.
- Fecha y lugar: 23 de mayo en San Fernando (Cádiz). Asistentes: 11 personas.
- Fecha y lugar: 6 de junio en Parla (Madrid). Asistentes: 9 personas.
- Fecha y lugar: 13 de junio en Murcia. Asistentes: 16 personas.
- Fecha y lugar: 20 de junio en Mérida. Asistentes: 14 personas.

## Curso “Elaboración, definición y programación de proyectos”.

- Fecha y lugar: 23 de junio en Valencia. Asistentes: 13 personas.
- Fecha y lugar: 30 de junio en Valladolid. Asistentes: 16 personas.
- Fecha y lugar: 14 de julio en Benalmádena (Málaga). Asistentes: 27 personas.

- Fecha y lugar: 9 de octubre en Zaragoza. Asistentes: 10 personas.
- Fecha y lugar: 16 de octubre en Parla (Madrid). Asistentes: 10 personas.
- Fecha y lugar: 21 de octubre en San Fernando (Cádiz). Asistentes: 17 personas.
- Fecha y lugar: 3 de noviembre en Almería. Asistentes: 16 personas.
- Fecha y lugar: 13 de noviembre en Mérida (Extremadura). Asistentes: 14 personas.
- Fecha y lugar: 20 de noviembre en Murcia. Asistentes: 16 personas.
- Fecha y lugar: 13 de febrero en San Sebastián. Asistentes: 8 personas.

## Curso “La importancia de la Utilidad Pública, la Protección de Datos y la Calidad en las Asociaciones”.

- Fecha y lugar: 28 de octubre en Andújar (Jaén). Asistentes: 15 personas.
- Fecha y lugar: 4 de noviembre en Benalmádena (Málaga). Asistentes: 13 personas.
- Fecha y lugar: 18 de noviembre en Valencia. Asistentes: 16 personas.
- Fecha y lugar: 16 de diciembre en Murcia. Asistentes: 18 personas.
- Fecha y lugar: 13 de febrero en Valladolid. Asistentes: 24 personas.
- Fecha y lugar: 24 de febrero en Mérida. Asistentes: 14 personas.

## RED DE FORMACION E INTERCAMBIO CEAFA ORGANIZADO POR CEAFA Y OBRA SOCIAL CAJA MADRID - RESUMEN DE TALLERES EJECUTADOS -

Federaciones	Nº Cursos	Nº Asistentes
Confederación Andaluza	8	149
Federación Aragonesa	1	10
Federación Canaria	1	9
Federación de Castilla y León	3	64
Federación de Euskadi	1	8
Federación de Extremadura	3	42
Federación de la Región de Murcia	3	50
Federación de la Com. de Madrid	2	19
Federación de la Com. de Valencia	3	47
<b>Totales</b>	<b>25</b>	<b>398</b>

# Agenda del Alzheimer

XIII Reunió Anual de la Societat Catalana de Neurologia -  
XXIII Curs d'Actualització en Neurologia  
**Fecha:** Del 20 al 21 de marzo de 2009  
**Lugar:** Montserrat, Barcelona  
**Organizado por:** Societat Catalana de Neurologia

IV Congreso de la Sociedad Catalanoblear de Psicología de  
la Academia de Ciencias Médicas y de la Salud de Cataluña y  
Balears  
**Fecha:** Del 24 al 25 de abril de 2009  
**Lugar:** Tortosa, España  
**Organizado por:** Sociedad Catalanoblear de Psicología  
**Web:** <http://www.societatcatalanobleardepsicologia.com/>

V Congreso Nacional de Enfermería Sociosanitaria  
**Fecha:** Del 27 al 29 de mayo de 2009  
**Lugar:** Albacete, España  
**Organizado por:** Sociedad Española de Enfermería Sociosa-  
nitaria  
**Web:** <http://www.enfermeriasociosanitaria.com/2009/www/>  
**Teléfono:** 912 042 600

24th Conference of Alzheimer's Disease International  
**Fecha:** Del 25 al 28 de marzo de 2009  
**Lugar:** Singapur, Malasia  
**Organizado por:** Alzheimer's Disease International



International Jacques Monod Conference: Protein folds in in-  
fectious and neurodegenerative diseases  
**Fecha:** Del 25 al 29 de abril de 2009  
**Lugar:** Aussois - Francia  
**Organizado por:** International Jacques Monod Conference  
**Web:** [http://www.cnrs.fr/insb/cjm/2009/steven\\_e.html](http://www.cnrs.fr/insb/cjm/2009/steven_e.html)

19th Alzheimer Europe Conference  
**Fecha:** Del 28 al 30 de mayo de 2009  
**Lugar:** Bruselas - Bélgica  
**Organizado por:** Alzheimer Europe  
**Web:** <http://www.alzheimer2009.eu/en/home.html>



Diabetes, insulina y enfermedad de Alzheimer - Coloquios  
Medicina e Investigación - Fondation IPSEN  
**Fecha:** 6 de abril de 2009  
**Lugar:** París, Francia  
**Organizado por:** Fondation Ipsen  
**Web:** <http://www.ipсен.com/?page=fondation&content=events>

Molecular Mechanisms of Neurodegeneration  
**Fecha:** Del 8 al 10 de mayo de 2009  
**Lugar:** Milan - Italia  
**Organizado por:** Istituto di Endocrinologia, Centro di Eccel-  
lenza sulle Malattie Neurodegenerative  
**Web:** <http://users.unimi.it/triplet/2009/index.html>

II Congreso Nacional de la Federación Empresarial de Asis-  
tencia a la Dependencia (FED)  
**Fecha:** Del 3 al 5 de junio de 2009  
**Lugar:** Madrid  
**Organizado por:** Federación Empresarial de Asistencia a la  
Dependencia  
**Web:** <http://www.congresofed.org/>  
**Teléfono:** 914 666 161

III Congreso Internacional - XVI Congreso Nacional de la  
SEEGG - I Jornada para auxiliares, gerocultoras y cuidadoras  
**Fecha:** Del 23 al 25 de abril de 2009  
**Lugar:** Málaga, España  
**Organizado por:** Sociedad Española de Enfermería Geriá-  
trica y Gerontológica  
**Web:** [http://congresoseegg2009.unicongress.org/?nav\\_id=765](http://congresoseegg2009.unicongress.org/?nav_id=765)

II Congreso Internacional Dependencia y Calidad de Vida  
**Fecha:** Del 11 al 13 de mayo de 2009  
**Lugar:** Palacio de Congresos  
y Auditorio de Navarra, Pamplona  
**Organizado por:** Edad & Vida  
**web:** [www.edad-vida-congreso.org](http://www.edad-vida-congreso.org)

Bida. Bial de la Dependencia y la Autonomía  
**Fecha:** Del 3 al 5 de junio de 2009  
**Lugar:** Madrid  
**Organizado por:** Federación Empresarial de Asistencia a la  
Dependencia  
**Web:** <http://www.ifema.es/ferias/bida/default.html>  
**Teléfono:** 902 221 515



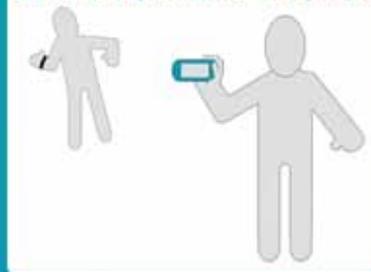
# keruve

Localizador familiar directo



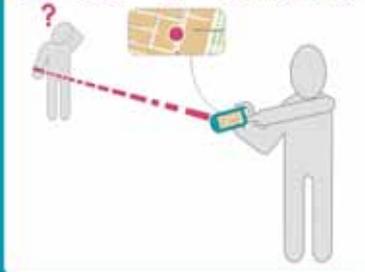
LOCALIZADOR DIRECTO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER CON AUTONOMIA

Un día cualquiera , mientras pasea



Él estará seguro y usted tranquilo.  
El reloj **keruve**, tiene un cierre de seguridad, es resistente a golpes y al agua.  
El receptor **keruve** monitoriza la batería y las alertas del reloj.

En caso de desorientación



Sólo con pulsar un botón, podrá ver su posición exacta sobre un mapa.  
Si necesita ir a su encuentro, lleve consigo el receptor **keruve** para ver su posición actualizada a medida que se acerca.

Para su seguridad, nuestra solución



Gracias al sistema patentado de localización directa, **keruve** le permite una localización sencilla y efectiva.

## Preguntas frecuentes:

*¿Es un reloj de verdad?*

Si. Es un reloj analógico diseñado por un diseñador de relojes y funciona como cualquier otro reloj.

*¿Es discreto? ¿aceptará ponerselo?*

Pasa desapercibido. El 99% de las personas con alzhéimer que han probado **keruve**, lo han aceptado.

*¿Cual es la distancia máxima?*

No tiene limite. Puede localizarle aunque el reloj esté en Sevilla y usted con el receptor en Barcelona.

*¿Es fácil de usar? ¿necesita instalación?*

Le enviamos su **keruve** ya funcionando. Cuando lo reciba, abra la caja, encienda el reloj y el receptor y ya estará funcionando. Pulse localizar y verá en la pantalla un mapa con la posición exacta del reloj.

Toda la información en:

# www.keruve.com

Teléfono: 954 46 09 92