



ERIVAMENTE



aniversario CONFEDERACIÓN
1990-2010 ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

CEAFA cumple 20 años

PÁGINA 4
Balance de CEAFA año 2009

PÁGINA 12
XX Aniversario de CEAFA

PÁGINA 18
IV Congreso Nacional
de Alzheimer

PÁGINA 23
Asamblea general de CEAFA

PÁGINA 24
Las AFAs califican a CEAFA
con sobresaliente

PÁGINA 26
Ley de Dependencia

PÁGINA 27
Formación. Programa
"Un cuidador. Dos vidas"

PÁGINA 30
Campaña de la Declaración
de la Renta 2009

Noticias de actualidad

DES TA CA MOS

“2011, Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas”.
CEAFA forma parte del grupo de colaboradores que apoya y asesora al Consorcio constituido para esta conmemoración.

Sabías que...
CRE Salamanca pone en marcha una escuela para asesorar a familiares de enfermos de Alzheimer
Para ello se proporcionan estrategias de autocontrol con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias, además de enseñar y asesorar a sobrellevar la evolución de la enfermedad en cada etapa de manera profesional.

El Senado insta al Gobierno a elaborar una Estrategia de la Enfermedad de Alzheimer

La Comisión de Sanidad y Consumo del Senado ha instado al Gobierno a elaborar una Estrategia de la Enfermedad de Alzheimer, basada en los principios de "equidad" y "cohesión territorial", similar a las ya creadas en el Sistema Nacional de Salud (SNS) para otras patologías.

La iniciativa va dirigida a afrontar en el conjunto del Estado el "reto sociosanitario" que supone esta "pandemia", cuya incidencia aumenta a medida que crece la esperanza de vida de la población. En España hay casi 800.000 enfermos y un total de 3,5 millones de afectados de forma directa e indirecta.

Actualmente sufren esta patología un 5 por ciento de las personas entre 65 y 74 años, y un 50 por ciento de las que tienen 85 o más. Su incidencia es de 5 a 8 casos por mil habitantes al año y la mitad de todos los nuevos diagnósticos por demencia son pacientes con Alzheimer.

Por ello la Cámara Alta solicita un plan nacional que cubra las necesidades de enfermos y familiares con iniciativas que permitan equipararse a otros países de la Unión Europea, como Francia o Reino Unido, que disponen de estrategias similares para abordar esta enfermedad.

Además, se apuntó que es necesario atender también a los familiares de estos pacientes que, al tener que cuidar de ellos, sufren un deterioro de su calidad de vida y, en muchos casos, el "síndrome del quemado".

Fuente: EFE

Una proteína clave en el Alzheimer forma parte del sistema inmune

La proteína amiloide beta, el principal constituyente de las placas descubiertas en el cerebro de los pacientes de Alzheimer, podría formar parte del sistema del organismo de primera línea para defenderse de la infección y no ser un subproducto metabólico como se pensaba hasta el momento, según un estudio del Hospital General de Massachusetts en Estados Unidos que se publica en la revista 'PLoS One'.

Los investigadores han descubierto evidencias en su estudio que sugieren que la proteína amiloide beta (A-beta) es un péptido antimicrobiano. Estas pequeñas proteínas son parte del sistema inmune innato, que proporciona una defensa general frente a una amplia variedad de patógenos. Según explica Rudolph Tanzi, coautor del estudio, "durante años pensamos que A-beta era sólo un resto metabólico producido como un subproducto por otros procesos del cerebro, pero estos datos sugieren que es un componente normal del sistema inmune innato del cerebro". Tanzi añade que parece que los factores que desencadenan hiperactividad en el sistema inmune innato, no sólo infección sino también lesiones cerebrales traumáticas e ictus, que se sabe que aumentan el riesgo de Alzheimer, podrían causar una acumulación excesiva de A-beta.

Los investigadores decidieron estudiar la conexión entre A-beta y los péptidos antimicrobianos tras descubrir varias similitudes físicas, químicas y biológicas entre ambos, en concreto entre A-beta y una proteína humana llamada LL-37. El equipo de investigación concluyó que la activación crónica del sistema inmune innato en respuesta a una infección persistente o transitoria del sistema nervioso central podría conducir a un exceso de producción y acumulación de A-beta. Los factores de riesgo del Alzheimer ya conocidos, como ictus, lesión cerebral y exposición a ciertos anestésicos, podrían también desencadenar el sistema inmune innato y un aumento de la producción de A-beta, conduciendo a una repuesta inflamatoria excesiva y grave en el cerebro.

Fuente: Europa Press

* 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.

Edición, coordinación y redacción
CEAFA. Calle Pedro Alcatarena nº3, bajo
31014 Pamplona
T 902 17 45 17 | F 948 26 57 39
EMAIL ceafa@ceafa.es
WEB www.ceafa.es
DEPÓSITO LEGAL NA-1.309/2002

Diseño y maquetación: iLUNE

Subvencionado por





Cartas desde...



Editorial

Quiero agradecer desde estas líneas a la dirección de la revista la oportunidad que me brinda para compartir con ustedes unos segundos de su tiempo. Me llamo Juan Rafael García Rodríguez, soy neurólogo y desde el 7 de enero del año en curso formo parte de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y me han encomendado la responsabilidad de la Vocalía del Área Social, es decir, de relación con las asociaciones de pacientes con enfermedades neurológicas. Para mí es un honor y por otra parte un reto. Es un honor ya que, como médico, acercarme más a las necesidades y expectativas de nuestros pacientes y familiares es lo que mi vocación me pide y en la medida que ese acercamiento sea mayor, hay más probabilidades de poder alcanzar metas que satisfagan a los pacientes. Un reto, debido a la dificultad de poder alcanzar todos los objetivos que día a día nos plantean los pacientes, con un nivel de exigencia mayor, como corresponde a sus expectativas en salud, con los medios actuales que cada día son más innovadores.

Dentro de las asociaciones de familiares de pacientes neurológicos, una de las más importantes es CEAFA. Desde hace años, en Gran Canaria colaboro con Alzheimer Canarias y tengo que reconocer la gran labor que realiza, con su presidenta Tita al frente. Quiero desde aquí dar las gracias a todas las asociaciones de familiares y a CEAFA en particular, por todo lo que están haciendo, de forma altruista, por ofrecer una mayor calidad de vida, por apoyar un mejor y temprano diagnóstico, así como un tratamiento de los pacientes con demencia: una enfermedad implacable, que se lleva lo mejor de cada uno de nosotros (lo que somos).

Desde la Vocalía de relación con las asociaciones de familiares de pacientes neurológicos, la Sociedad Española de Neurología pretende apoyar todas las iniciativas y la creatividad de las mismas, en defensa de los derechos de los pacientes a una atención adecuada en todos los aspectos sanitarios y sociales.

Por otra parte, esta vocalía impulsará la gestión de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas, de cuyo patronato es miembro CEAFA, promoviendo la información sobre las enfermedades neurológicas, la formación de profesionales y cuidadores, la divulgación pública de las enfermedades neurológicas, para un mayor conocimiento por parte de la población en general y una mayor concienciación de la importancia en la investigación sobre las causas de las mismas en la búsqueda de tratamientos eficaces.

Desde aquí ofrezco a la gran familia de CEAFA, todo nuestro apoyo y afecto en la consecución de los objetivos comunes: LO MEJOR PARA NUESTROS PACIENTES.

Juan Rafael García Rodríguez
Vocal del Área Social de la Sociedad Española de Neurología (SEN)

Queridos amigos:

Parecía que no iba a llegar nunca pero, sí, ya estamos celebrando el XX Aniversario de nuestra Confederación. Veinte años trabajando al servicio de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, a lo largo de los cuales casi 300 Asociaciones se han constituido, han crecido y se han consolidado como referentes en la prestación de servicios especializados.

No han sido unos años fáciles, aunque sí han estado repletos de ilusión y de esperanza, siempre con el pensamiento puesto en el horizonte de ofrecer a nuestros familiares la mejor atención posible mientras la ciencia no halla el remedio que elimine de una vez por todas la enfermedad. Sin duda, esa ilusión, pero sobre todo las ganas de trabajar por nuestro colectivo han superado con creces las dificultades que nos hemos ido encontrando en el camino. Entre todos hemos logrado crear la mayor estructura asociativa de España y la más importante red de recursos y servicios de atención especializada a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Hace unos años, nadie en este país había oído hablar, por ejemplo, de Centros de Día o de terapias de estimulación cognitiva, y ahora, gracias a las Asociaciones, gracias a vosotros, conceptos como éstos son imitados tanto por entidades públicas como por empresas privadas. Es para sentirse orgulloso de lo que hemos conseguido.

Ésta es una buena razón para que todos cuantos formamos CEAFA nos sintamos partícipes del éxito de haber llegado a cumplir 20 años juntos; las Asociaciones más antiguas y con mayor experiencia, las más recientes y con una menor capacidad y, por supuesto, las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales (que son las que sustentan la Confederación), todas, cumplimos 20 años, este es nuestro XX Aniversario. Creo que es una magnífica ocasión para que todos estemos de celebración. Y, para ello, estamos preparando una serie de actos de los que os mantendremos permanentemente informados, entre los que cabe destacar, a título de ejemplo, convocatorias de certámenes literarios, actos de homenaje, inserción del logo conmemorativo en los cupones de la ONCE, décimos de la Lotería Nacional o una emisión especial de sellos de correos, entre otros.

Y, como ya viene siendo habitual en los “años pares”, este año nos volveremos a encontrar en el IV Congreso Nacional de Alzheimer y la IV Conferencia Iberoamericana sobre Alzheimer que se celebrará en Sevilla del 21 al 23 de octubre. Espero que esta noticia tenga para todos tanto interés como ganas e ilusión estamos poniendo en su diseño.

Ojalá Sevilla se convierta en el lugar donde todos cuantos formamos CEAFA nos podamos felicitar no sólo por el camino recorrido, sino por el que todavía nos falta por recorrer.

¡Felicidades a todos!

Emilio Marmaneu Moliner, Presidente de CEAFA

Balance de CEAFA año 2009

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

REPRESENTACIÓN

CEAFA forma parte de varias entidades, nacionales e internacionales, relacionadas con el ámbito de atención a las personas mayores dependientes, la enfermedad de Alzheimer en particular u otras afecciones. En el año 2009 CEAFA se ha incorporado a dos entidades: Alianza General de Pacientes, de ámbito nacional, y COFACE (Confederación Europea de Asociaciones de Familias), de carácter internacional.



ALIANZA GENERAL DE PACIENTES

La Alianza General de Pacientes (AGP) es una iniciativa generalista -no específica de una patología o condición- y transversal -en colaboración con otras instituciones sanitarias- que se establece para potenciar el diálogo con las organizaciones de pacientes y que nace como una necesidad social para la participación de los pacientes en la sanidad, siguiendo la tendencia internacional.

Está conformada por las Administraciones Sanitarias de diferentes Comunidades Autónomas, los Profesionales de la Salud, la Industria privada y, por supuesto, por Asociaciones de Pacientes certificadas -o en vías de certificación- con la norma GCRP-25, que reconoce parámetros de calidad, transparencia y representatividad de distintas patologías (Alzheimer, Hepatitis C, Cáncer de mama, fibrosis quística, hipercolesterolemia familiar, enfermedades raras,...).

La AGP tiene como misión dotar a las organizaciones de pacientes de mecanismos de participación en las decisiones sanitarias y además pretende ser un referente en participación del sector, alrededor de los pacientes, utilizando criterios de calidad y transparencia.

El 10 de junio de 2009 se celebró la primera Asamblea constituyente de la Alianza General de Pacientes, en la que Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA, tras un proceso democrático de elección, fue elegido Presidente de la AGP.



COFACE (Confederation of Family Organizations in the European Union)

COFACE (Confederación Europea de Asociaciones de Familias) es una entidad que engloba a Asociaciones de familiares de todos los países europeos, conformando una estructura con 50 años de experiencia y muy bien posicionada en la propia Comisión Europea, con sede en Bruselas.

El 8 de junio de 2009 CEAFA fue admitida en esta entidad mediante una reunión del Consejo Directivo de este organismo, que aprobó por unanimidad su candidatura; además fue aprobada y anunciada en la Asamblea General de COFACE organizada el mismo día.

Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA, y Arsenio Hueros, Vocal de CEAFA, son los representantes de CEAFA en esta entidad.

A lo largo del año 2009 se ha participado en varias reuniones, jornadas y seminarios formativos organizados por COFACE-Handicap.

Cabe destacar además, la presentación de CEAFA a un proyecto europeo Grundtvig, de formación e intercambio en el que, junto con entidades de diferentes países europeos, se pretende poner en marcha un plan de formación dirigido al cuidador familiar de personas en situación de dependencia tendente a la mejora de su calidad de vida.

PREMIOS CEAFA 2009

Por tercer año consecutivo CEAFA ha celebrado sus Premios Institucionales.

Estos Premios, fueron creados en el año 2007 como 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 de personas que en estos momentos conviven en España con la enfermedad.



Se caracterizan por ser unos premios de carácter multidisciplinar, como reconocimiento a la labor que realizan algunas instituciones y personas desde diferentes ámbitos, tanto de la política, como la investigación o de la información, para mejorar la calidad de vida de quien sufre la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

La entrega de los Premios CEAFA 2009 se celebró el miércoles 16 de septiembre en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (C/ Santa Isabel 51) a las 20:00 horas.

Los premiados en esta tercera edición, en cada una de las categorías fueron:

PREMIO CEAFA 2009 EN SU MODALIDAD DE INFORMACIÓN al Periódico “Entre Mayores Hablamos de Ti”, por disponer siempre de un espacio entre sus páginas para informar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer y por el tratamiento que durante años ha hecho de este problema socio-sanitario.



Recoge el premio: D. Modesto Martínez, Editor y Director de Entre Mayores.
Entrega el premio: Dña. M^a Antonia Recasens, Vicepresidenta de CEAFA.

PREMIO CEAFA 2009 EN SU MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN a D. Manuel Sarasa, por sus ingen-tes esfuerzos de los últimos años en una apuesta decidida por encontrar la manera de anticiparse al



Recoge el premio: D. Manuel Sarasa.
Entrega el premio: Dña. M^a de los Angeles Aguado, Subdirectora General de Gestión del IMSERSO.

diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, lo cual tendrá su correlato en el aumento de las cotas de calidad de vida de quienes la sufren y padecen.

PREMIO CEAFA 2009 EN SU MODALIDAD DE CUIDADOR al Parlamento Europeo, por la sensibilidad compartida de una mayoría significativa de Europarlamentarios en la aprobación de la Declaración por Escrito 0080/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer, una Declaración que va a despertar las conciencias de todos los europeos, haciendo de la lucha contra la enfermedad de Alzheimer una prioridad europea de primer orden en la que todos tendremos mucho que decir.



Recoge el premio: D. Alejo Vidal Quadras, Vicepresidente del Parlamento, quien lo recibió en nombre de la Cámara.
Entrega el premio: D. Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

Lamentablemente, el Presidente del Parlamento Europeo, el Sr. Jerzy Buzek no nos pudo acompañar en este acto, ya que el mismo día de la entrega de Premios CEAFA se celebraba la primera sesión de la Cámara.

Sin embargo, el Premio pudo ser entregado el día 29 de septiembre en Bruselas durante el Almuerzo debate organizado por Alzheimer Europe.

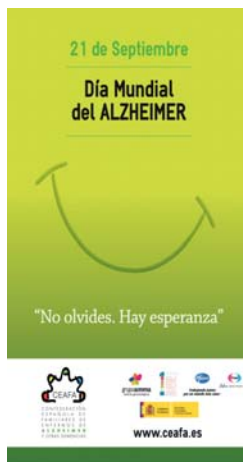
PREMIO CEAFA 2009 EN SU MODALIDAD SOCIAL a la ConFEAFA (Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias), por la valoración positiva de la Junta de Gobierno de CEAFA sobre su memoria de méritos presentada.



Recoge el premio: M^a Pepa Rodríguez, Presidenta de la ConFEAFA.
Entrega el premio: La Junta de Gobierno de CEAFA.

El acto estuvo presidido por Dña. M^a de los Ángeles Aguado, Subdirectora General de Gestión del IMSERSO, y como en ediciones anteriores, la periodista Beatriz Ariño fue la encargada de presentar el acto de entrega de los Premios.

INFORMACIÓN / SENSIBILIZACIÓN



DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

El 21 de septiembre, DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER, declarado por la Organización Mundial de la Salud, es el día más importante del año para todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de CEAFA. En él se da a conocer la enfermedad y se difunde información, se solicita el apoyo y la solidaridad de la población en general, así como de instituciones, y organismos públicos y privados.

La conmemoración del Día Mundial del Alzheimer tuvo dos **objetivos**; por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta epidemia del siglo XXI, así como sus consecuencias sociosanitarias; y por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología, que afecta a más de 3,5 millones de personas en España, entre quienes la padecen y sus familiares cuidadores.

Según un acuerdo de la Junta de Gobierno, el lema elegido para promocionar a nivel nacional el Día Mundial del Alzheimer por parte de la Confederación y todas las Asociaciones miembros este año ha sido: **“No olvidés. Hay esperanza”**. Bajo este lema las Asociaciones de familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, y la propia CEAFA, reivindican y piden a las administraciones que impulsen la promoción y desarrollo de los recursos específicos de atención a personas con la enfermedad de Alzheimer, tal como se recoge en el artículo 24 de la Ley de la Dependencia.

El lema elegido para promocionar a nivel nacional el Día Mundial del Alzheimer fue “No olvidés. Hay esperanza”

Bajo este lema, CEAFA, con la financiación de Grupo Amma, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca y los Laboratorios Pfizer y Eisai, ha editado material divulgativo (24.500 carteles, 145.000 trípticos y 310.000 pegatinas), que ha sido distribuido por todo el territorio nacional entre las Asociaciones miembros de la Confederación, que se encargaron de difundir masivamente en los días previos al Día Mundial, y de modo especial el 21 de septiembre.



CEAFA no olvida su papel reivindicativo. Por eso el martes **15 de septiembre organizó una Rueda de Prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer en la sede del Sede del IMSERSO de Madrid a las 11:00 horas.**

En este acto, el Presidente de CEAFA, acompañado por autoridades y profesionales, presentó en rueda de prensa las reivindicaciones que reclama en nombre de todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

En la Rueda de Prensa contamos con la participación de D^a. María Isabel González, Directora General del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, y el Dr. Luis Aguilera, Presidente del semFYC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria).

FORMACIÓN

II JORNADAS NACIONALES CEAFA “Hacia dónde vamos las Asociaciones. Organización, Gestión y Calidad”

El viernes 23 de octubre la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias celebró en la sede del IMSERSO de Madrid las II Jornadas Nacionales CEAFA, inauguradas

por Dña. Pilar Rodríguez, Directora General del IMSERSO, y Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

La segunda edición de las Jornadas Nacionales se ha consolidado como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas. Por segundo año consecutivo, las jornadas han sido apoyadas por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, el IMSERSO y la Obra Social Caixa Catalunya.

Con el título **“HACIA DÓNDE VAMOS LAS ASOCIACIONES. ORGANIZACIÓN, GESTIÓN Y CALIDAD”**, a lo largo del día se celebraron seis ponencias en las que se habló y debatió sobre diversos temas, desde aspectos relacionados con las nuevas tecnologías aplicadas a las personas con demencia, hasta otros de calidad aplicada a las asociaciones, así como técnicas de comunicación.

La Jornada comenzó con la ponencia **“Justificación de subvenciones, presentación de nóminas y otros aspectos contables”**, presentada y moderada por Paco Moral, Tesorero de CEAFA, e impartida por profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, en la que se informó sobre varias novedades en la gestión de las subvenciones públicas a partir del año 2010.

“Nuevas tecnologías aplicadas al cuidado de las personas con demencia. Aplicabilidad y eficacia real” fue la segunda ponencia, presentada y moderada por Maribel Perea (Vocal de CEAFA), en la que varios ponentes dieron a conocer diferentes soluciones tecnológicas para mejorar el cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. En ella intervinieron Juan José Moreno y M^a Rosa Giner, ambos Directores de las Jornadas, y Antonia González de AFA Baix del Llobregat.

Las intervenciones de la mañana, finalizaron con la ponencia **“Prevención de riesgos laborales. Rutinas básicas de gestión”**, una empresa especializada en el área de la prevención de riesgos laborales, explicó las pautas generales, que bajo la normativa vigente, deben aplicar las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias en sus centros de trabajo y los Centros de Día o Residencias que gestionan. La presentación y moderación fue realizada por M^a Antonia Recasens, Vice-Presidenta de CEAFA.

La sesión de tarde comenzó con la presentación y moderación por parte de Modesta Gil, Vocal de CEAFA, de la exposición **“Técnicas de comunicación”** en la que

Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA y Joaquín Echenique, experto en comunicación corporativa y responsable del Gabinete de Comunicación de CEAFA, presentaron diversas estrategias para la mejora de la gestión de la comunicación tanto interna como externa de las Asociaciones, y aspectos básicos para entender el panorama actual de los medios de comunicación. A continuación, José F^o Moreno, Vocal de CEAFA presentó y moderó la ponencia **“Calidad aplicada a las Asociaciones. Declaración de Utilidad Pública”**, en la que compartieron mesa, Koldo Aulestia, Presidente de la Federación de Euskadi de Alzheimer, que ofreció un acercamiento a la cultura de la calidad; y M^a Ángeles García, Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA, que informó sobre el procedimiento para conseguir la Utilidad Pública.

La última intervención corrió a cargo de Benedicto García, miembro del Comité Social de CEAFA con la exposición **“Responsabilidad en las Asociaciones y sus órganos directivos”**, en la que se dieron a conocer aspectos que es necesario tener en cuenta a la hora de gestionar una Asociación. Esta mesa fue presentada y moderada por Arsenio Hueros, Presidente del Comité Social de CEAFA y Vocal de la Junta de Gobierno.

La clausura de estas jornadas corrió a cargo de la Junta de Gobierno de CEAFA, quienes agradecieron a los más de 150 representantes de Federaciones y Asociaciones miembro de CEAFA de todo el territorio nacional que acudieron e intervinieron de forma activa durante los periodos de consulta y debate que tuvieron lugar después de cada ponencia.

Valoración de las II Jornadas Nacionales de CEAFA
La valoración que desde CEAFA se hace de las II Jornadas Nacionales CEAFA es francamente positiva, basada en la buena aceptación por parte de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA de esta jornada formativa, como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas.

Todo ello queda avalado con el aumento en el número de asistentes con respecto a la primera edición de las Jornadas Nacionales celebradas en el año 2007 y la valoración que muchos de los asistentes hicieron al cumplimentar la ficha de evaluación entregada.

RED DE FORMACIÓN E INTERCAMBIO CEAFA

En el año 2007, CEAFA y Obra Social Caja Madrid firmaron un acuerdo de colaboración para poner en marcha el proyecto **“Red de Formación e Intercambio CEAFA”**.



El viernes 23 de octubre CEAFA celebró en la sede del IMSERSO de Madrid las II Jornadas Nacionales CEAFA, inauguradas por Dña. Pilar Rodríguez, Directora General del IMSERSO, y Emilio Marmaneu, Presidente de 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 enfermas de Alzheimer.

Durante el año 2008 se celebraron 22 cursos formativos, de los que se beneficiaron 352 profesionales de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias miembros de CEAFA.

Durante el año 2009 CEAFA ha ofrecido los últimos cursos a las Asociaciones miembros de la Confederación, siendo impartidos en las siguientes fechas y lugares:

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

Curso impartido por M^a Ángeles García (Responsable de la Secretaría Técnica de CEAFA).

- Fecha y lugar: El 13 de febrero en Valladolid. Asistentes: 24 personas.
- Fecha y lugar: El 24 de febrero en Mérida. Asistentes: 14 personas.
- Fecha y lugar: El 27 de marzo en Zaragoza. Asistentes: 10 personas.

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

Curso impartido por Rakel Goñi (Departamento de Proyectos y Formación de CEAFA).

- Fecha y lugar: El 13 de febrero en San Sebastián. Asistentes: 8 personas.
- Fecha y lugar: El 17 de marzo en Santiago de Compostela. Asistentes: 10 personas.

Con esta acción formativa, durante los años 2008 y 2009, CEAFA ha ofrecido un plan de Formación para las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, y las Asociaciones miembros de la Confederación, cuyos datos globales son: **28 cursos y 399 participantes.**



TALLERES “UN CUIDADOR. DOS VIDAS”

Obra Social Fundación "la Caixa", en el marco de su programa de Dependencia, desde finales del año 2008 ha elaborado un programa de apoyo al cuidador familiar, concretamente **“Un cuidador.**

Dos vidas”, que se configura como un apoyo al cuidador familiar, a quien se ofrece información de gran utilidad en su vida diaria, como pautas para cuidarse y cuidar mejor, cuáles son los recursos disponibles en cada Comunidad Autónoma, imágenes dinámicas de las principales técnicas que se precisan en su labor y un servicio de atención telefónica.

Entre las entidades designadas para ejecutar este Programa se encuentra CEAFA. Ambas entidades firmaron un convenio de colaboración con una vigencia de dos años (2008 y 2009), para impartir más de 200 talleres a familiares cuidadores de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer miembros de CEAFA repartidas por toda España.

Obra Social Fundación “la Caixa” ha formado un grupo de profesionales, miembros de las Federaciones Autonómicas, que han sido los encargados de impartir la “formación en cascada” entre las Asociaciones locales.

En el mes de octubre de 2008 CEAFA comenzó a impartir los talleres entre las Asociaciones miembros que lo demandaron, con una duración total de 10 horas (4 sesiones de 150 minutos cada una), con una frecuencia semanal (una sesión por semana) y con un grupo mínimo de 14 personas.

En la primera fase formativa del proyecto, desarrollada durante el último trimestre del año 2008, se celebraron **90 talleres**, y participaron un total de **1.720 personas.**

Durante el año 2009 se ha puesto en marcha una **segunda fase formativa**, con la celebración de **147 talleres** y la participaron de **2.745 personas.**

En definitiva, **CEAFA y Obra Social Fundación "la Caixa", han formado a 4.465 cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, con la organización y celebración de un total de 237 talleres.**

ESTRUCTURA ASOCIATIVA DE CEAFA

Durante el año 2009, 9 nuevas Asociaciones se han incorporado a la estructura de CEAFA a través de su adhesión a sus respectivas Federaciones Autonómicas. **A 31 de diciembre de 2009, CEAFA está configurada por un total de 281 Asociaciones**, una estructura que aglutina a más de 200.000 familias asociadas.

COLABORADORES AÑO 2009

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 2009; sin olvidar a aquellos donantes particulares que han realizado su aportación a la causa de CEAFA.

- Acens Technologies, S.A.
- Alianza General de Pacientes (AGP)
- Alzheimer Europe (AE)
- Alzheimer Iberoamérica (AIB)
- Alzheimer's Disease International (ADI)
- Amma Recursos Asistenciales
- Andrómaco
- Águila Consultores de Gestión Empresarial
- Bajamar
- Centro de Referencia Estatal para la Atención a las Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer de Salamanca
- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
- COFACE (Confederation of Family Organisations in the European Union)
- 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
- Donibane Promoción y Gestión Comercial de Inmuebles
- Eisai
- Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP)
- FIBES – Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla
- Foro Español de Pacientes
- Fundación Caja Navarra
- Fundación de Ciencias del Medicamento y productos Sanitarios (Fundamed)
- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN)
- Fundación Grünenthal
- Fundación Paqual Maragall
- Fundación Reina Sofía
- Gabinete de Software Empresarial
- Iglue Media
- Ilune Diseño
- Ilusiona Creatividad en Internet
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)
- Interqualisic Gestión
- Laboratorios Lundbeck
- Mavipost
- Ministerio del Interior
- Ministerio Sanidad y Política Social
- MRW (Transportes Elías Huacón)
- NACEX (Leoz-Tranvis)
- Niebla Informática
- Novacom Comunicación Corporativa
- Obra Social Caixa Catalunya
- Obra Social Caja Madrid
- Obra Social Fundación "la Caixa"
- Omnicom Media Group (OMD)
- Osasuna Operador de Transportes
- Pfizer
- Pons Patentes y Marcas
- Saroi Abogados
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Socios benefactores y puntuales de CEAFA
- Viajes Iberia
- Viajes Marfil
- Visión Sistemas de Localización
- Vodafone



aniversario 1990-2010
CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Tu que puedes, no te olvides

Cta. La Caixa
2100 4901 00 2200005407

Cta. Caja Madrid
2038 4500 29 6000099148

Cta. Caja Rural de Navarra
3008 0001 16 1378043523



Tel: 902 17 45 17
www.ceafa.es / ceafa@ceafa.es

Entrevistas



María Dolores
Fernández López



FEDERACIÓN EXTREMEÑA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Ficha

Nombre:

Federación Extremeña de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

Dirección:

C/ Marquesa de Pinares
Nº 61 Alto. 06800. Mérida
(Badajoz)

Teléfono Y Fax:

Teléfono:
924-330975 / 635-511507
Fax: 924-330975

E-mail:

alzheimerextremadura@hotmail.com

Página Web:

www.alzheimerextremadura.com

Presidenta:

M^a Dolores
Fernández López

Fecha

de constitución:
24 de abril de 1999

Nº de Asociaciones miembros: 12

Número de familiares asociados en Extremadura: 2.000

Nº de profesionales en Extremadura: 85

Nº de voluntarios en Extremadura: 20

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 qué año con la enfermedad de Alzheimer?

El vínculo que me une tanto a la Asociación de Plasencia como a la Federación de Alzheimer de Extremadura, de la que soy representante actualmente, es mi madre, quien falleció hace tres años y padeció la enfermedad de Alzheimer durante 20 años. Por ello desde 1990 llevo luchando y apoyando esta causa, aunque ella ya no esté.

¿En qué año se constituyó la Federación Extremeña de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y qué cambios ha experimentado desde su creación?

La Federación fue creada el 24 de abril de 1999. Al principio su labor la llevaban a cabo las Asociaciones, pero en 2005 la Junta Directiva planteó crear una oficina técnica en Mérida, puesto que es aquí donde se encuentran todos los servicios centrales de la Consejería de la Junta de Extremadura. El 22 de noviembre se firmó un convenio de colaboración con la Consejería de Economía y Trabajo (actualmente Igualdad y Empleo) de la Junta de Extremadura, cuyo objeto está regulado en el Decreto 136/2005 de 7 junio, y hace referencia a la conciliación de la vida laboral y familiar, así como el fomento del empleo estable en Extremadura. Además, actualmente la Federación Extremeña está acreditada por la Consejería de Sanidad y Dependencia de la Junta de Extremadura para gestionar la Ley de Dependencia.

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

Se calcula que hay alrededor de 18.000 personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer.

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población extremeña en torno a la enfermedad de Alzheimer?

En Extremadura la concienciación ha ido en aumento. Cada vez más, las personas se preocupan e intentan ayudar en todas las iniciativas que llevan a cabo las Asociaciones y la Federación.

Para una Federación Autonómica es muy importante la financiación y negociación con sus Gobiernos Autonómicos. ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Extremeña con la Junta de Extremadura?

Existe una buena relación entre las administraciones públicas extremeñas y nuestra Federación. En este sentido es necesario señalar que la mayoría de los proyectos que se están gestionando desde esta Federación reciben fondos públicos.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2009 puede destacar de la Federación Extremeña?

Actualmente estamos gestionando 3 iniciativas: un proyecto de información y formación del mundo asociativo en relación con el Alzheimer en Extremadura; otro de participación comunitaria en salud; y un programa innovador de sensibilización para el mundo asociativo, familiares y enfermos de esta Comunidad Autónoma.

¿Qué retos se plantea la Federación Extremeña para el futuro?

Continuaremos con nuestra labor, intentando hacer las cosas lo mejor posible, ya que nadie está a salvo de padecer esta enfermedad.

¿Cómo valora la Federación Extremeña el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias?

Considero que hacen un buen trabajo y valoro la labor que desempeñan para dar a conocer la Enfermedad de Alzheimer.



FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES GALEGAS DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER E OTRAS DEMENCIAS (FAGAL)

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 qué año con la enfermedad de Alzheimer?

En el año 1998 diagnosticaron Alzheimer a mi madre, y a raíz de ello me puse en contacto con la Asociación AFAGA de la que me hice socio. Dos años después entré a formar parte de la Junta Directiva de esta Asociación y en 2005 fui elegido su presidente. Posteriormente, en 2008, me nombraron presidente de la Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e otras Demencias.

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

FAGAL nació en 1998 de la mano de cuatro Asociaciones. En la actualidad la Federación está compuesta por 11 entidades y en breve esperamos aumentar nuestro número a 14. A lo largo de estos 12 años, además de haber crecido en número y haber consolidado la Federación como un elemento fundamental para las entidades asociadas, hemos aumentado nuestra capacidad de interlocución con las administraciones, consiguiendo que la Xunta de Galicia no sólo atienda nuestras peticiones, sino que nos llame para pedir nuestra opinión en materia de demencias y dependencia.

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

Calculamos que existen alrededor de 50.000 casos de demencia de los que 35.000 son de Alzheimer. En este sentido nuestra preocupación reside sobre todo en tres elementos: el alto grado de envejecimiento de la población gallega, la dispersión, y el desconocimiento de esta realidad en el medio rural. Por ello hemos trasladado a la Xunta de Galicia la necesidad de elaborar un censo de la población con demencia en Galicia, lo que llamamos el "Mapa de demencias de Galicia".

¿Qué nivel de conciencia social hay entre la población gallega en torno a la enfermedad de Alzheimer?

El trabajo realizado por las asociaciones en el medio urbano y la difusión de la enfermedad ha aumentado la conciencia, pero todavía existe un gran

desconocimiento acerca de qué es una demencia, los tipos que existen, cómo se abordan y cuál es la situación de la familia ante la enfermedad. Además, esta situación se agudiza en los ámbitos rurales o con menor acceso a la información.

Para una Federación Autónoma es muy importante la financiación y negociación con su Gobierno Autónomo, ¿Qué nivel de relación tiene la Federación Gallega con la Xunta de Galicia?

Tanto con el gobierno anterior, como con el actual, hemos creado un clima favorable de entendimiento que ha permitido poner en marcha el proyecto de red publica de centros de día de Alzheimer.

¿Qué actividades o proyectos desarrollados durante el año 2009 puede destacar de la Federación Gallega?

Durante 2009 hemos llevado cabo una intensa actividad ya que, además del habitual apoyo a las asociaciones y la coordinación de proyectos con CEAFA, hicimos una importante apuesta por la formación de cuidadores familiares y profesionales a través de 18 cursos distribuidos por toda la comunidad gallega.

También se puso en marcha una campaña de sensibilización y contacto con los profesionales de servicios sociales de Galicia para promover el trabajo coordinado entre los ayuntamientos y centros de salud, con las asociaciones y FAGAL.

Además, por último cabe destacar la celebración de las VII Jornadas Interdisciplinarias de FAGAL, a las que acuden los empleados y miembros de las juntas directivas de las Asociaciones.

¿Qué retos se plantea FAGAL para el futuro?

A corto plazo, nuestros retos principales son: conseguir implantar la red de centros de día especializados en las siete ciudades gallegas; poner en marcha el programa de formación a familiares a través de la Ley de Dependencia; mejorar el diagnóstico, ya que se calcula que más del 50% de las demencias no se diagnostican; poner en marcha un proyecto de unidades terapéuticas en el ámbito rural; y conseguir una efectiva coordinación socio-sanitaria.

¿Cómo valora la Federación Gallega el trabajo de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias?



Juan Carlos Rodríguez Bernárdez

Ficha

Nombre:

Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer e outras Demencias (FAGAL)

Dirección:

Avda. Rosalía de Castro 29-31, local 107. Santiago de Compostela. 15706. A Coruña

Presidente: Juan Carlos Rodríguez Bernárdez

Teléfono:

902 105 951

E-mail:

fagal@fagal.org

Web: www.fagal.org

Fecha

de constitución:

13 de junio de 1998

Número de asociaciones miembro: 11

Número de familiares asociados en Galicia: 3.311

Número de profesionales en Galicia: 121

Número de voluntarios en Galicia: 92

XX Aniversario de CEAFA

26 DE JUNIO DE 2010 - UNA FECHA ESPECIAL, UNA FECHA DE CELEBRACIÓN PARA TODOS LOS QUE COMPONEMOS CEAFA

A lo largo de todo el año 2010 CEAFA va a organizar diferentes actos conmemorativos, actos que se han iniciado con la elaboración de un logo conmemorativo de estos 20 años de andadura



Hace ya casi 20 años, el 26 de junio de 1990, dos Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer decidieron iniciar el camino de lo que hoy es la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, entidad de referencia en el mundo Alzheimer.

A lo largo de todo el año 2010 CEAFA va a organizar diferentes actos conmemorativos, actos que se han iniciado con la elaboración de un **logo conmemorativo** de estos 20 años de andadura.

Este logo irá impreso en todo el material de papelería que se utilizará durante el año: tarjetas de visita de los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA, carpetas/dossier y sobres americanos.

Además, a lo largo de la segunda quincena del mes marzo, CEAFA distribuirá entre todas las Federaciones y Asociaciones miembros de la Confederación, sellos de caucho con la imagen del logo conmemorativo, para que todas las Asociaciones que lo deseen puedan utilizar la imagen y se sientan partícipes de la celebración.

El 1 de marzo se ha abierto la **convocatoria de varios concursos o certámenes:**

- Certamen de Cuentos "20 años de CEAFA"
- Certamen de Fotografía "20 años de CEAFA"
- Certamen de Microrrelatos "20 años de CEAFA"
- Certamen de Novela Corta "20 años de CEAFA"

El plazo para presentar los trabajos finaliza el viernes 30 de abril de 2010.

Consulta las Bases:

<http://www.ceafa.es/xx-aniversario>



Imagen del décimo de la Lotería Nacional del 24 de junio de 2010

Cuatro fechas a lo largo del año quedarán marcadas en nuestro calendario, como una importante campaña de sensibilización y difusión acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, sobre la labor de las Asociaciones y la propia Confederación, así como la conmemoración del XX Aniversario.

Jueves 24 de junio de 2010 – Décimo de la Lotería Nacional. Loterías y Apuestas del Estado del Ministerio de Economía y Hacienda ha concedido a CEAFA incluir la imagen conmemorativa del XX Aniversario de CEAFA en los décimos del sorteo de la Lotería Nacional del jueves 24 de junio de 2010. Finalidad publicitaria (* sin concesión de cuantía económica de la recaudación por la venta de décimos).

Sábado 26 de junio de 2010 – Teatro de la Zarzuela. Gracias a la colaboración del Teatro, de la Compañía Nacional de Danza, del INAEM (Instituto Nacional de Artes Escénicas) y del Ministerio de Cultura la función del próximo 26 de junio de la Compañía Nacional de Danza, facilitará a CEAFA un número de localidades gratuitas. Se aprovechará además para colocar una mesa informativa en la entrada y un “photocall” con los logos de CEAFA y del Teatro. En este sentido, CEAFA se encargaría de invitar a personas famosas y de convocar a los medios para procurar un impacto importante, sobre todo, en televisión. Finalidad publicitaria (*sin concesión de cuantía económica de la recaudación que el Teatro haga por la venta de entradas).

Sábado 18 de septiembre de 2010 - Cupón de la ONCE. La Comisión Seleccionadora de Motivos del Cupón de la ONCE ha decidido dedicar el Cupón del sábado 18 de septiembre al Día Mundial del Alzheimer, conmemorando además el XX Aniversario de CEAFA. Finalidad publicitaria (* sin concesión de cuantía económica de la recaudación por la venta de cupones).

Del 9 de septiembre al 31 de diciembre - Sello de Correos. La Comisión de Programación de emisiones de Sellos y demás Signos de Franqueo acordó aprobar la emisión en el año 2010 de un sello conmemorativo del Día Mundial del Alzheimer. Se distribuirán entre las oficinas de Correos de toda España, sellos con esta imagen, y de la tarifa mínima de 0,34 euros. Finalidad publicitaria.



A lo largo del año os seguiremos manteniendo informados puntualmente sobre todos los actos conmemorativos, de los que por supuesto sois partícipes

Caja Navarra, entidad colaboradora de CEAFA, con motivo de nuestro aniversario, cederá un número de botellas del **GRUPO BODEGA DE SARRÍA & PALACIO DE BORNOS**, reserva de 2002, para uso como regalo institucional en diversos actos del año 2010. Las contra etiquetas estarán personalizadas con el logo conmemorativo del XX Aniversario, junto con el lema “Alzheimer. Juntos podemos”.

Se continúa con la planificación de diversos actos todavía sin concretar, como: asistencia de Su Majestad La Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA al IV Congreso Nacional de Alzheimer y IV Congreso Iberoamericano (octubre de 2010 en Sevilla); acto de homenaje a Ex-Presidentes de CEAFA; campañas informativas y de sensibilización en televisiones; etc.

A lo largo del año os seguiremos manteniendo informados puntualmente sobre todos los actos conmemorativos, de los que por supuesto sois partícipes.

<http://www.ceafa.es/xx-aniversario>

Comité Social de CEAFA

DIGNIDAD Y DEMENCIA. UNA ASIGNATURA PENDIENTE



Susana Díaz de Durana

“Las sociedades modernas colocan una enorme cantidad de valor en la inteligencia y la memoria y tienden a rechazar a aquellos menos afortunados, como quienes padecen demencia”

Dementes, locos, enfermos, abuelos chochos. Durante muchos años esa ha sido la forma de referirse a las personas mayores que presentaban algún deterioro cognitivo. La carga negativa de estos términos es evidente: el individuo así llamado es alguien que no puede, no sabe, no entiende. De alguien así no puede esperarse ninguna contribución positiva ni destacable al bien común.

Las sociedades modernas colocan una enorme cantidad de valor en la inteligencia y la memoria y tienden a rechazar a aquellos menos afortunados, como quienes padecen demencia. Sin embargo, la persona con demencia continúa siendo una persona en toda su valía y dignidad, que merece el mismo respeto que cualquier otro ser humano.

¿Y qué es la dignidad?. Hay palabras que de tanto usarlas terminan desvirtuándose, perdiendo su significado. Dignidad significa calidad de digno. Deriva del adjetivo latino *dignus*, se traduce por valioso; es el sentimiento que nos hace sentir valiosos, sin importar nuestra vida material o social. La dignidad se basa en el reconocimiento de la persona de ser merecedora de respeto, es decir que todos merecemos respeto sin importar cómo seamos. Todo ser humano tiene dignidad y valor inherentes, sólo por su condición básica de ser humano.

Quando pensamos en dignidad pensamos en algo que se recibe, algo que se da, o algo que se pierde. Decimos la trataron con dignidad o le robaron la dignidad. Quizás sea más fácil identificarse con ese sentimiento de don o de pérdida. Pero, ¿qué nos hace dignos?, ¿dónde se juega nuestra dignidad?.

Por ejemplo en el lenguaje que nos nombra, nos atribuye cualidades o nos las quita. Es importante utilizar las palabras con respeto, o introducir el respeto en el lenguaje. Por eso es mejor hablar de personas con Alzheimer, que de enfermos de Alzheimer.

“Es importante utilizar las palabras con respeto, o introducir el respeto en el lenguaje. Por eso es mejor hablar de personas con Alzheimer, que de enfermos de Alzheimer”

mer. Porque alguien enfermo tradicionalmente ha sido considerado un minusválido físico, psíquico y moral, pero las enfermedades se materializan en personas con valores, deseos y creencias. Por eso es mejor hablar de cuidadores familiares que de cuidadores informales, porque son las cuidadoras principales (en femenino), y algo informal no parece serio ni importante. Sin embargo, sus cuidados son esenciales, sin ellos nuestra dignidad y nuestra humanidad corren grave peligro. También son muy frecuentes los errores e incorrecciones que se cometen en el trato con las personas mayores: como hablar demasiado rápido o chillando; o usar un nivel de lenguaje inadecuado como el uso indiscriminado de diminutivos, de apelativos infantiles, o el tuteo indiscriminado. Nuestros mayores son adultos con una larga vida de contribución a nuestra sociedad con su trabajo y sus cuidados a otras personas como nosotros.

También se juega en la calidad de los servicios que se les presta desde las instituciones, al recibir un trato correcto y respetuoso, tanto en las relaciones verbales, como en la ayuda física que se les presta para realizar las actividades de la vida diaria, respetando su individualidad y sus necesidades personales; en poder participar, en lo posible, en las decisiones que afecten a su vida diaria y su futuro cuidado; en no ser objeto de restricciones físicas y/o químicas que no les hayan sido médicamente prescritas y aceptadas; en el cumplimiento de unos ratios de atención adecuados a sus necesidades, porque la escasez de personal está directamente relacionada con la falta de seguridad y el aumento de los errores de atención; así como en contar con las familias como grandes aliadas para prestar mejores cuidados y no como enemigas, y permitir que estos familiares tengan un papel activo en este proceso, como un elemento más del tratamiento del paciente.



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.



Noticias de las Asociaciones

LAS ASOCIACIONES DE ALZHEIMER PREMIADAS POR LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA

AFAEX, Asociación Extremeña de Familiares de personas con Alzheimer y de otras enfermedades afines, fue premiada dentro de la categoría “Iniciativas de Servicio al Asociado” y la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Valdepeñas en “Iniciativas de Educación Sanitaria”.

El pasado 15 de diciembre, la Fundación Farmaindustria, celebró en el Salón Real de la Fábrica de Tapices de Madrid, la entrega de los Premios 2009 a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, en los que se premia la labor de entidades que se dedican a cubrir las necesidades y mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades, algunas de ellas de carácter crónico.

En esta V Edición, han participado más de 300 asociaciones, fundaciones, ONG´s, instituciones públicas y privadas, medios de comunicación y organizaciones de todo el territorio nacional. De entre todas ellas AFAEX, Asociación Extremeña de Familiares de personas con Alzheimer y de otras enfermedades afines, fue premiada en el apartado “Inicia-

tivas de Servicio al Asociado” y AFA Valdepeñas en el de “Iniciativas de Educación Sanitaria”.

La primera de ellas, AFAEX, ha sido galardonada por presentar un proyecto que refleja las actividades llevadas a cabo para la atención, formación y sensibilización de la sociedad en general en pro de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, realizando labores de asistencia psicológica de las familias y afectados, así como asesoramiento sanitario, legal y económico.

Y la segunda, AFA Valdepeñas, ha recibido un galardón consistente en 30.000 €, que invertirá en la construcción de una pequeña residencia, por el estudio “Un ratito con los abuelitos” que están llevando a cabo con niños/as menores de 6 años y sus personas enfermas.



El presidente de AFA Valdepeñas, Vicente Salas Sánchez-de la Cruz, recoge el premio de manos de Consuelo Sánchez Naranjo, Subsecretaria de Sanidad y Política Social.



El Presidente, D. Arsenio Hueros, y la Vicepresidenta de AFAEX, D.ª M.ª Carmen Expósito recogen el premio.

AFA ÁVILA PREMIADA POR SUS VALORES HUMANOS

El Ayuntamiento de Ávila entregó el pasado 4 de enero, en el Auditorio Municipal de San Francisco, los premios culturales 2009, entre los que destaca el Premio de los Valores Humanos con el que fue galardonada la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ávila.

El presidente de AFA Ávila, José Luis Fernández Dégano, recogió el premio con el que se reconocía la labor de la Asociación y los proyectos en los que trabajan,

que no sólo son útiles para mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familias, sino que además son importantes para la población general de la ciudad y la provincia.

El premio consistía en una escultura conmemorativa y una dotación económica de 3.000 €, que se destinará a la puesta en marcha inminente de un Centro de Atención Integral a Demencias, promovido por la AFA Ávila, cuya construcción acaba de concluir.

En este sentido, desde la Asociación declara que su deseo es continuar creciendo y



ofreciendo una atención de calidad a las familias, tal y como llevan haciéndolo desde su constitución en 1995, a través de los diversos servicios que han ido desarrollando como el de información a las familias, el programa de asesoramiento y apoyo psicológico, los talleres de estimulación cognitiva, el grupo de autoayuda de familiares, el programa de fisioterapia domiciliar o el de autoayuda en el medio rural.

HOMENAJE A LA FEDERACIÓN VALENCIANA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

El pasado 4 de febrero FEVAFA, Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, fue homenajeada con un concierto organizado por la Real Sociedad Económica de Amigos del País de Valencia y el Conservatorio Profesional de música de Valencia en la sala Iturbi del Palau de la Música de Valencia.

Ramón Bolea Moliner, presidente de la Federación Valenciana, en representación de esta entidad, recibió esta distinción que reconoce la labor de utilidad pública que desarrolla la Federación para el pro-

greso de la sociedad valenciana. Por ello Bolea, declaró que su objetivo principal es velar por la mejora de calidad de vida de sus enfermos y cuidadores, ya que ésta “es una enfermedad que afecta al cerebro del paciente y al corazón del cuidador.”

El concierto, al que acudieron más de 1600 personas y que también reconocía la labor del Centro de Estudios ambientales del Mediterráneo (CEAM) y del Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), comenzó con el estreno de la versión orquestal de la obra “Luces y Sombras” del compositor valenciano Ferrer Ferrán. Tras esta interpretación se celebró el acto de reconocimiento y entrega de distinciones a las entidades galardonadas, y posteriormente se interpretó la obra



Ramón Bolea Moliner, presidente de la Federación Valenciana, recibe la distinción.

titulada “El canto de los bosques”, de Dmitri Shostakovich.



Cartel anunciador del VIII Torneo Benéfico Alzheimer Canarias.

VIII TORNEO BENÉFICO ALZHEIMER CANARIAS

El Real Club de Golf Las Palmas (Bandama) y los empresarios de Gran Canaria colaboraron en la octava edición que organizó el pasado 21 de febrero Alzheimer Canarias con el fin de recaudar fondos para ampliar y renovar el equipamiento de los Centros de Día Terapéuticos.

La Asociación Alzheimer Canarias, dentro de las numerosas actividades de carácter social y solidario que celebra a lo largo del año para cofinanciar sus programas dirigi-

dos a enfermos y cuidadores, contó con el apoyo del Real Club de Golf Las Palmas (Bandama) y el empresariado de Gran Canaria para la celebración del VIII Torneo Benéfico Alzheimer Canarias.

El primero de ellos, que fue el primer club de golf construido en España y actualmente es un referente dentro del mundo del deporte, cedió sus instalaciones para la organización del Torneo; y por su parte, los empresarios colaboraron con la inserción de publicidad y la donación de los trofeos, diseñados por el artesano Robayna, que llevaban el logotipo de la Asociación.



El nuevo vehículo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer San Paulino de Barbate.

AFA SAN PAULINO ESTRENA NUEVO VEHÍCULO DE TRANSPORTE

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer San Paulino de Barbate, tras muchos esfuerzos, ha conseguido finalmente adquirir un nuevo vehículo de nueve plazas, dos de ellas para sillas de ruedas, que utiliza en recorridos urbanos para transportar, de lunes a viernes, a veinte usuarios del Centro de Día.

Gracias a empresarios locales, a la Diputación Provincial de Cádiz y a un colaborador anónimo que contribuyeron a su adquisición, así como a la labor desinteresada de sus voluntarios para la realización de este servicio, ahora 7 usuarios más de los alrededores tienen la posibilidad de acudir a este centro a diario.

IV Congreso Nacional de Alzheimer

IV Conferencia Iberoamericana de Alzheimer

Del 21 al 23 de octubre de 2010 va a tener lugar la celebración del IV Congreso Nacional de Alzheimer y la IV Conferencia Iberoamericana sobre la Enfermedad de Alzheimer

Desde hace varios meses, los Comités Científico y Organizador están trabajando en la confección del **programa científico** bajo la premisa del interés, la calidad y la innovación de sus contenidos, cuyo **avance provisional** se presenta a continuación:

CONFERENCIA INAUGURAL

CI.- LA UNIÓN EUROPEA Y EL ALZHEIMER. UNA PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA

SESIONES PLENARIAS

SP. 1.- ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. ¿QUÉ ENTENDEMOS POR ELLA HOY?

- Debate conceptual. Propuesta de nuevos criterios diagnósticos
- Biomarcadores como apoyo al diagnóstico. ¿Son factibles?

SP. 2.- LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER AL FINAL DEL CAMINO

- Criterios de inclusión en programas de cuidado paliativo
- Aspectos éticos y legales
- El dilema de la familia

SP. 3.- ENFERMEDAD DE ALZHEIMER. RELEVANCIA SOCIAL

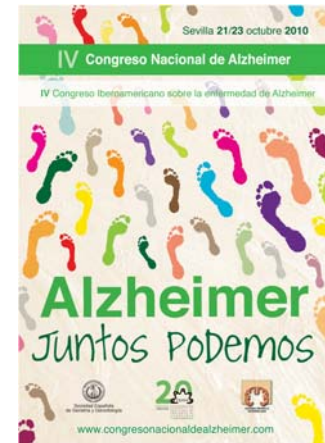
- Evolución cultural de la enfermedad de Alzheimer
- Asociacionismo

SIMPOSIOS ÁREA CLÍNICA

SAC. 1.- SALUD COGNITIVA

- Reserva cognitiva y neuroplasticidad. Factores protectores
- Factores de riesgo de deterioro cognitivo

SAC. 2.- GENÉTICA. ¿QUÉ HAY Y QUÉ NO HAY DE NUEVO?



SAC. 3.- COMORBILIDAD Y DEMENCIAS

- Dolor en el paciente con demencia
- Diatrogenia farmacológica
- Sintomatología psicológica y conductual

SAC. 4.- TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO. ¿DÓNDE ESTAMOS?

- Realidades disponibles
- Perspectivas futuras

SAC. 5.- DEMENCIA EN RESIDENCIAS. REALIDAD OCULTA

- Epidemiología
- Problemática diagnóstica y terapéutica
- Protocolos específicos de actuación

SAC. 6.- OTRAS DEMENCIAS

- Demencia Frontotemporal. La revolución
- Parkinson-demencia

SIMPOSIOS ÁREA PSICO-SOCIAL

SAPS. 1.- LEY DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA

- Repercusión económica de la Ley
- Servicios Vs. prestaciones económicas
- ¿Y la prevención de la dependencia?

SAPS. 2.- CALIDAD Y EXCELENCIA EN LA PRESTACIÓN DE SERVICIOS

- Servicios centrados en las personas
- Implantación de un Sistema de Calidad en una Asociación

Sede del Congreso

La ciudad de Sevilla acogerá el IV Congreso Nacional de Alzheimer, que tendrá lugar en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla, FIBES

SAPS. 3.- ATENCIÓN PSICO-SOCIAL AL FINAL DE LA VIDA

- Proceso de duelo
- Toma de decisiones en la familia
- Emociones en la enfermedad de Alzheimer

SAPS. 4.- INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS

- Evidencias científicas
- Intervención no farmacológica en fase avanzada
- Estimulación cognitiva a domicilio

SAPS. 5.- ÉTICA, LEGISLACIÓN Y DEMENCIA

- El buen trato a la persona con Alzheimer
- Legislación
- Voluntades anticipadas

SAPS. 6.- LA COOPERACIÓN INTERINSTITUCIONAL

- El modelo andaluz
- Otros modelos

TALLERES

- Relaciones intergeneracionales
- Servicios inteligentes. Asociaciones inteligentes
- Promoción de la ayuda mutua en Alzheimer
- Terapia acuática para EA.

FOROS DE DEBATE Y SIMPOSIOS SATÉLITE

- Programa Recognition. Plan de formación dirigido a profesionales de Atención Primaria
- Recursos de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer:
 - Unidades específicas de Alzheimer
 - Atención residencial
- Donación de cerebros
- Unificación y consenso terminológico en la definición de los recursos
- Dimensión Iberoamericana
- Abordaje del Alzheimer en Iberoamérica
- Cooperación internacional en el refuerzo de las Asociaciones
- Proyecto de Hermanamiento

Inscripciones

Fechas	Socios(*)	No socios	Estudiantes
Inscripción reducida / del 22 de marzo al 30 de septiembre de 2010	250 €	300 €	100 €
Inscripción estándar / del 1 al 20 de octubre de 2010	250 €	350 €	100 €
Inscripción "on site" / del 21 al 23 de octubre de 2010	250 €	350 €	100 €

(*) Socios de la *SEGG, CEAFA y SEN*

Presentación de Póster

Apertura de presentación de Póster	22 de marzo de 2010
Final plazo para presentación de Póster	30 de septiembre de 2010

Alojamiento

En la página Web oficial del Congreso www.congresonacionaldealzheimer.org encontrará toda la información necesaria para localizar el hotel que más se adapte a sus necesidades. Si desea ampliar la información disponible, por favor, póngase en contacto con José Rocha en el teléfono 954 224 095, o través del correo electrónico jose.rocha@viajesiberia.com

De manera permanente y constante, se irá actualizando información en la página Web oficial del Congreso:

www.congresonacionaldealzheimer.org



Noticias de CEAFA

REUNIÓN DE TRABAJO SOBRE EL MODELO ORGANIZATIVO Y ESTATUTARIO DE CEAFA

El 16 de enero de 2010 se celebró en la Federación Española de Municipios y Provincias de Madrid una reunión de trabajo (no Asamblea General). A ella fueron convocados representantes de las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales miembros de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias CEAFA, previa convocatoria de su Junta de Gobierno.

En la reunión, además de los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y el Director Ejecutivo de CEAFA, estuvieron presentes representantes de la Confederación Andaluza, y de las Federaciones de Aragón, Canarias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Euskadi, Extremadura, Galicia, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, Comunidad Valenciana; y la Asociación Uniprovincial de Melilla.

Esta reunión fue planteada hace tiempo debido al importante crecimiento que ha experimentado la Confederación. A lo largo de estos últimos años nuestra entidad ha aumentado el número de actividades que desarrolla y ha asumido mayores responsa-

bilidades que, de acuerdo con su Plan Estratégico, la han llevado a convertirse en una estructura de representación, información y formación. De este modo ha surgido la necesidad de proceder a debatir sobre el modelo y revisar los Estatutos de la Confederación, que ya se han quedado obsoletos, con el fin de adaptarlos a la nueva realidad asociativa.

Esta reunión fue planteada hace tiempo debido al importante crecimiento que ha experimentado CEAFA

El objetivo de la reunión de trabajo fue llegar a un consenso sobre el modelo organizativo que los miembros de CEAFA quieren para la Confederación, que previsiblemente se deberá conseguir con la celebración de varias reuniones. En el momento en que dicho consenso se alcance, la Junta de Gobierno recogerá la propuesta emanada del grupo de trabajo y se presentará a la Asamblea General, que será la encargada de aprobarlo.

Antes de la celebración de esta reunión, se solicitó a las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA la presentación de propuestas de modificación del modelo organizativo y estatutario para la posterior exposición y debate durante el transcurso de la reunión. Cuatro entidades presentaron sus propuestas: la Confederación Andaluza, la Federación de Euskadi, la Gallega y la de la Región de Murcia. Todas ellas fueron debatidas por los asistentes, mostrando su acuerdo o desacuerdo con diversas opiniones.

Finalizados los debates sobre las propuestas presentadas, Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA, expuso a los asistentes que, más allá de un cambio de Estatutos, se debe proceder a un cambio de la filosofía que hasta ahora ha mantenido CEAFA.

Con las conclusiones y consenso de esta reunión, la Junta de Gobierno elaborará una propuesta en firme, que se presentará en una próxima reunión de la Asamblea General de CEAFA, que será la encargada de aprobarla.

La Junta de Gobierno agradece a los asistentes el esfuerzo realizado para asistir y participar en la reunión, así como todas las aportaciones realizadas.

REPRESENTACIÓN EN ENTIDADES NACIONALES

CEAFA forma parte de varias entidades, nacionales e internacionales, relacionadas con el ámbito de atención a las personas mayores dependientes, la enfermedad de Alzheimer en particular u otras afecciones.

En reunión de Junta de Gobierno de CEAFA celebrada el 15 de enero en Madrid se decidió solicitar la adhesión e incorporación a OEIs (Asociación Estatal de Organizaciones Españolas de Intervención Social).

La Asociación Estatal de Organizaciones de Acción e Intervención Social es una



Asociación Patronal que integra a Entidades del Sector, de carácter privado, surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y

el ejercicio de los derechos sociales y la cooperación al desarrollo.

Sus objetivos son:

- Participar de una manera activa en la regulación laboral del sector.
- Ser la patronal referente del sector de acción e intervención social y cooperación al desarrollo.

En el mes de marzo, una vez presentada la documentación necesaria para solicitar la adhesión, CEAFA ha sido admitida como entidad asociada a OEIs.

Entre otras, son entidades miembros de OEIs: la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), Caritas Española, Cruz Roja Española, Asociación Proyecto Hombre, Ideas Infantiles, etc.

CEAFA ES RECIBIDA EN EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El pasado 16 de febrero, el Presidente del Congreso de los Diputados, José Bono, y el Presidente de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales y diputado de Izquierda Unida, Gaspar Llamazares, se reunieron con Emilio Marmaneu, M^a Antonia Recasens y Jesús Rodrigo, Presidente, Vicepresidenta y Director Ejecutivo de CEAFA respectivamente.

Durante el encuentro, que duró aproximadamente una hora, los representantes de CEAFA, presentaron las actividades especiales que la Confederación llevará a cabo este año con motivo de su XX Aniversario e informaron acerca de la situación actual de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. También, trasladaron su valoración acerca de la actual aplicación de la Ley de la Dependencia, instando a ambos representantes a involucrar a las principales fuerzas políticas para contribuir a la equidad de las personas dependientes, sin importar su lugar de residencia. Y por último, presentaron un conjunto de propuestas cuyo objetivo es



Pie de foto (de izda a dcha.): Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA, Gaspar Llamazares, Presidente de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, José Bono, Presidente del Congreso de los Diputados, M^a Antonia Recasens, Vicepresidenta de CEAFA, y Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA.

incorporar elementos legislativos que mejoren y garanticen la seguridad de las personas que padecen Alzheimer, así como del conjunto de la sociedad en general, en ámbitos como los de los permisos de conducción y caza, la tarjeta sanitaria, o la coordinación de las Fuerzas de Seguridad del Estado en la búsqueda de personas desaparecidas que padecen Alzheimer.

de conducción y caza, la tarjeta sanitaria, o la coordinación de las Fuerzas de Seguridad del Estado en la búsqueda de personas desaparecidas que padecen Alzheimer.

EL C.R.E. DE SALAMANCA ADJUDICA A CEAFA UN "ESTUDIO DE TERAPIAS DE ESTIMULACIÓN COGNITIVA EN ESPAÑA"

El pasado 1 de marzo CEAFA recibió la adjudicación de un servicio de asistencia técnica para la elaboración y realización de un "Estudio de Terapias de Estimulación Cognitiva en España", por parte del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, con el que colabora habitualmente.

El objetivo de este Estudio es elaborar un informe descriptivo sobre la situación actual en España de las Terapias de Estimulación Cognitiva, también conocidas como Terapias No Farmacológicas, para la atención y tratamiento de personas afectadas

por la enfermedad de Alzheimer u otras Demencias, así como su efectividad en el abordaje de las personas afectadas por dicha enfermedad.

Para llevar a cabo este Estudio se constituirá un **Grupo de Trabajo** compuesto por personas de reconocido prestigio y solvencia en materia de la enfermedad de Alzheimer y de su abordaje o tratamiento, especialmente, en el campo de las Terapias de Estimulación Cognitiva, tanto del mundo asociativo como profesionales de otras áreas.

El Estudio se llevará a cabo en dos **fases**:

- Durante la primera fase el Grupo de Trabajo realizará un intercambio permanente de información, revisión bibliográfica y documental, posibles visitas a Asociaciones de Familiares de Enfermos

de Alzheimer y otras Demencias confederadas en CEAFA, reuniones presenciales, etc.

- Durante la segunda fase se procederá a la elaboración final del documento, se entregará al CRE de Salamanca, y previsiblemente se presentará ante la población en el transcurso del IV Congreso Nacional de Alzheimer que se celebrará del 21 al 23 de octubre de 2010 en Sevilla.

La adjudicación por parte del C.R.E. de Salamanca, dependiente del IMSERSO, indica la confianza de las Administraciones Públicas en la buena labor de CEAFA, y nuestro papel como entidad de referencia en el mundo del Alzheimer.

Artículo científico

EXPRESIÓN EMOCIONAL DE UN CUERPO SENSIBLE



En los albores del siglo XX, la trasgresora Isadora Duncan se atrevió a bailar con los pies y los brazos desnudos, todo un símbolo de liberación que inició un camino de revalorización de lo corporal en el que la danza ha supuesto la aproximación más consciente y libre sobre el cuerpo.



El cuerpo es como una casa que habitamos, que nos contiene y que poblamos a la vez. Es un espacio expresivo. Nuestro espacio, nuestro medio general de poseer un mundo. Valorar el mínimo gesto es vivir el propio cuerpo, buscar los ecos que se despiertan en él y las prácticas corporales no son más que una guarida donde mantener vivo lo vivo.



* Dibujos realizados por Juan Hernández, usuario del Centro de Día

En este marco se inscribe la Danza Creativa Terapéutica del C.R.E de Alzheimer y Otras Demencias de Salamanca, dentro del programa pionero de Terapias no Farmacológicas, que se basa en la teoría y práctica de la Danza Movimiento Terapia, DMT, que pertenece al grupo de las Artes Creativas en Psicoterapia, y nace de la unión de dos campos: la Danza y la Psicología. Nuestro taller aboga por el uso psicoterapéutico del movimiento dentro de un proceso creativo que persigue la integración psicofísica del individuo. Con una vocación más alquímica que química, nuestro compromiso es buscar el oro que todos llevamos dentro, proponiéndonos el reencuentro del hombre con su espíritu en su cuerpo, más allá de las discapacidades.

La atención al movimiento supone una continua reflexión sobre la interioridad del sujeto en movimiento que obliga a un continuo ir y venir entre moción y emoción.

Por supuesto, nuestro objetivo no es una estética en el movimiento ni una coreografía, lo relevante es el proceso. El movimiento se analiza y se observa, así como todos los aspectos corporales de la persona dentro de un encuadre terapéutico.

La persona con demencia se ve afectada principalmente en tres campos: el social, el mental y el físico. Esto implica que poco a poco la esencia de la persona es destruida, su self, su yo, se va fragmentando, se quiebra. Por tanto, planteamos como objetivo principal mantener la identidad de la persona trabajando el self. Darles un principio de realidad y normalidad en un espacio y tiempo donde puedan ser libres de expresar sus emociones y desarrollar su creatividad a través del movimiento y la danza, algo presente en los actos más relevantes de nuestra existencia, desde las ceremonias tribales hasta nuestros días.

Nuestro cuerpo es un mapa de experiencias y el lugar de anclaje de los atravesamientos filosóficos, históricos, económicos, políticos, culturales y psicológicos; y su potencial expresivo, lúdico y artístico, refleja su relación consigo mismo y con el entorno. Recuperar este mapa es nuestro objetivo, que se desarrolla en dos líneas de intervención:

1. Fase muy avanzada (no existe o es mínima la comunicación verbal): se trabaja sobremedida con la creatividad, la sensibilidad y la intuición. Nos comunicamos a través del movimiento ajustándonos al nivel cognitivo emocional en el que se encuentran hasta crear un canal de comunicación no verbal con multitud de posibilidades. A través de su cadencia sincronizamos los movimientos transmitiendo su aceptación en todas sus dimensiones. Se trabaja con las primeras experiencias sensoriales: ser tocados, abrazados, el olor, el oído... para conectar con su realidad y su mundo interior emocional.

2. En el Centro de Día predomina la parte más lúdica y recreativa de la danza. Recuperamos la memoria histórica a través de los bailes de salón y del folklore. Sacar a bailar los compañeros, esperar a ser sacados, mirar... en definitiva, crear un ambiente propicio para las relaciones sociales, los comentarios y las bromas. La inercia del grupo les lleva a desarrollar más su creatividad.

Dentro de la unidad del CRE de Alzheimer de Salamanca I+D+I se está realizando un estudio donde se quiere determinar el proceso evolutivo individual de la persona desde el punto de vista corporal y los aspectos diagnosticados que se movilizan internamente a través de la danza. Interpretamos el movimiento a través del cuerpo teórico del psicoanálisis, trabajando para la comprensión de los pacientes. Algunas de las observaciones recogidas durante este año nos dicen que cuando se les da la posibilidad de ampliar su espacio de movimiento con todo su cuerpo se produce un cambio en su emoción, del temor pasan al placer y la timidez disminuye. Hay una evolución en el aspecto creativo, un cambio en su manera de moverse y de enfrentarse al grupo.

En definitiva, este proyecto pretende, a través de la danza y el movimiento, activar el potencial creativo en términos de orientación y aceptación, ayudando así al individuo a asimilar su demencia y mejorar su calidad de vida.

Ana Luz de Andrés Terán
M^a Elena González Ingelmo. Responsable Área de investigación del CRE de Alzheimer. Imsero. Salamanca



Asamblea

CONVOCATORIA DE LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA CEAFA

La Junta de Gobierno de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias acordó, en la reunión celebrada en Madrid el pasado 15 de enero, convocar a la **Asamblea General Ordinaria de CEAFA** a una reunión que tendrá lugar el próximo **sábado 26 de junio**, en Madrid.

A pesar de que la fecha pueda parecer tardía, lo cierto es que responde a una cuestión importante que además, está permitida por los Estatutos de nuestra Entidad que contemplan que la Asamblea General Ordinaria debe reunirse en el primer semestre de cada año.

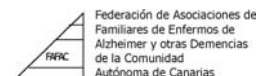
Además, esta reunión coincide con el año en que CEAFA conmemora el XX de su constitución, incluso con el día exacto que cae en sábado. Es evidente que la Junta de Gobierno ha querido hacer coincidir esta fecha tan señalada con la celebración de la Asamblea. Las razones son muchas, pero, sin duda, la de mayor peso es el interés de aprovechar la ocasión para que todas las entidades que forman la Confederación se reúnan, además de para trabajar, para celebrar este Aniversario, re-

cordando lo andado y poniendo la vista en el horizonte que habremos de recorrer.

Así pues, la celebración de la Asamblea General Ordinaria de CEAFA 2010 va a constituir un acto de conmemoración de los que se están programando, ya que, ¿qué mejor manera de celebrar un aniversario que en la compañía de todos cuantos han hecho posible que CEAFA cumpla hoy 20 años?

Por lo tanto, ésta no será una Asamblea más; será la reunión de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales que conforman CEAFA 20 años después de su constitución. Algunas están confederadas desde el principio, otras se han ido incorporando paulatinamente. Entre todos habéis conseguido que en la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias se hallen integradas casi 300 Asociaciones locales, constituyendo una de las redes asociativas más grandes e importantes de España que, no obstante, deberá seguir creciendo cuantitativa y cualitativamente.

Dentro del plazo estatutariamente establecido, recibiréis la Convocatoria, Orden del Día y documentación complementaria para que podáis reservar en vuestras agendas el sábado 26 de junio



Las AFAs califican a CEAFA con sobresaliente

Desde el año 2007 se han analizado una serie de encuestas que han generado un importante valor para conocer los puntos fuertes de nuestra entidad

Los procesos de mejora continua implantados en CEAFA nos obligan, entre otras cosas, a conocer cuál es la opinión que sobre ella tienen sus estructuras confederadas (Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs). Desde el año 2007 se han analizado una serie de encuestas que han generado un importante valor para conocer los puntos fuertes de nuestra entidad, pero sobre todo, para analizar aquellos elementos que, demandados por las Asociaciones, no habían encontrado respuesta adecuada. Consideradas como una herramienta de trabajo interno, las **encuestas de satisfacción/percepción** han sido tremendamente útiles para orientar la actuación estratégica de la entidad buscando satisfacer, en la medida de lo posible, las necesidades y expectativas del conjunto de AFAs.

En enero de 2010 se ha vuelto a solicitar a las entidades confederadas su colaboración cumplimentando la ya tradicional encuesta de percepción/satisfacción con respecto a CEAFA. Si bien en el momento de imprimir el presente número de "En mente" no se ha cerrado el período de recepción de todas las encuestas, hemos creído oportuno y conveniente compartir los resultados que hasta ahora hemos procesado. Y éstos no podían ser más satisfactorios. De hecho, **más del 90% de las Asociaciones valoran muy positivamente la práctica totalidad de los ítems objeto de análisis**. Los datos no dejan lugar a dudas:

	1	2	3	4	5
Facilidad para comunicarme con la Secretaría Técnica de CEAFA		2,1	3,6	94,3	
Trato recibido por parte del equipo de la Secretaría Técnica		0,7	2,9	96,4	
Dedicación prestada por el equipo de la Secretaría Técnica		0,7	4,3	94,9	
Tiempo de respuesta		1,4	7,9	90,5	
Información recibida		0,7	7,2	92,0	
Asesoramiento recibido		0,7	6,5	92,8	
Imagen general que se ofrece		1,4	2,9	95,7	
Opinión que te merece la actuación de la Junta de Gobierno de CEAFA		4,6	19,1	76,4	
Valoración realizada por las AFAs en %					

Como se aprecia en el cuadro anterior, todos los ítems consultados han obtenido unas magníficas valoraciones por parte de las Federaciones y Asociaciones; no obstante, nos queda todavía un margen de mejora que estamos comprometidos a superar. Y ello lo haremos gracias a las aportaciones que nos hacéis llegar a través de las encuestas. De hecho, para nosotros, por encima de estas valoraciones, es muy importante la comunicación a través de las sugerencias y aportaciones que realizáis en la encuesta.

En este sentido, a la hora de procesarlas, se clasifican en tres grandes bloques:

- **Quejas**, que es preciso analizar para subsanarlas.
- **Sugerencias** o aportaciones constructivas, que se valoran para su posible incorporación en las líneas estratégicas de actuación.
- **Felicitaciones**, que reflejan la satisfacción con nuestra actuación.



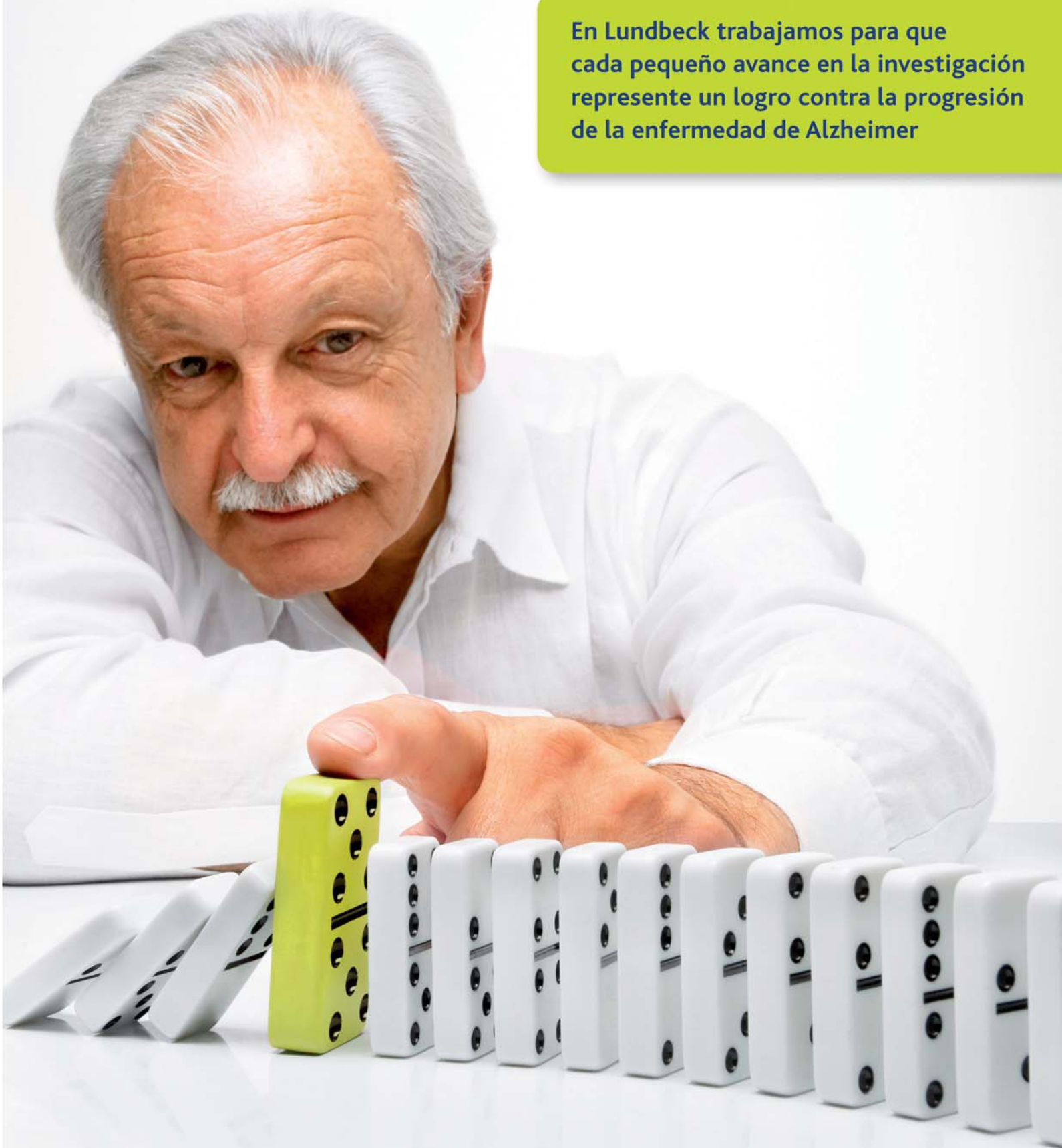
Gracias a estas aportaciones podemos reforzar los puntos fuertes de nuestra entidad e intervenir sobre aquéllos otros que por distintas razones deben ser objeto de mejora. Así, y a modo de ejemplo, las **principales sugerencias** que nos habéis hecho llegar pueden ser resumidas en los siguientes bloques:

- Necesidad de continuar con la formación dirigida a las Asociaciones.
- Importancia de consolidar y reforzar los procesos de asesoramiento en materia de gestión asociativa, fundamentalmente hacia aquellas AFAs más jóvenes o de reducido tamaño.
- Refuerzo del apoyo técnico en materia de gestión de las subvenciones del IRPF.
- Mayor acercamiento de la Junta de Gobierno a las AFAs.

Desde aquí nos comprometemos, como ya venimos haciendo durante los últimos años, a analizar todas vuestras aportaciones y a incorporarlas, en la medida de nuestras posibilidades, a nuestro plan de trabajo; intentaremos dar respuesta a cuantas sugerencias seamos capaces de llegar, y lo haremos buscando satisfacer vuestras necesidades e intereses.

En cualquier caso, queremos aprovechar estas páginas para agradecer sinceramente la colaboración y ayuda que nos estáis brindando al cumplimentar las encuestas que os solicitamos, porque de este modo, entre todos iremos avanzando hacia la calidad total de atenciones y servicios, lo cual redundará en beneficio de todos.

En Lundbeck trabajamos para que cada pequeño avance en la investigación represente un logro contra la progresión de la enfermedad de Alzheimer



Ley de Dependencia

CEAFA PROPONE A LAS ADMINISTRACIONES 12 MEDIDAS PARA MEJORAR LA EFECTIVIDAD DE LA LEY DE DEPENDENCIA

CEAFA considera necesario tomar medidas dentro del ámbito de la gestión de recursos y servicios, financiación, y procesos de valoración para hacer de esta Ley una herramienta eficaz que satisfaga las necesidades de las personas dependientes y sus familias

Con el objetivo de contribuir a mejorar la efectividad de la Ley la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, más conocida como “Ley de Dependencia”, CEAFA, como representante del 60% de los potenciales beneficiarios de esta Ley, propone un paquete de medidas que también pretende defender los derechos y especiales necesidades de las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer, principal causa de dependencia en España. De este modo, en primer lugar, pide llevar a cabo una revisión en profundidad del baremo de valoración de dependencia, dando una mayor dimensión a los factores no estrictamente físicos e incorporando aquellos vinculados con las demencias.

En segundo lugar, solicita que los equipos de valoración sean multidisciplinares y que se les capacite para enfrentarse a los procesos de valoración de las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer u otras demencias. Facilitar los trámites iniciales de solicitud de valoración, minimizando al máximo la burocracia y reduciendo los plazos de resolución, es la tercera de las medidas que se proponen.

En cuarto lugar, propone mejorar los procesos de seguimiento de la Ley y para ello solicita que las revisiones por parte de los equipos de valoración se realicen cada 3 meses, y no cada año como hasta ahora. Asimismo, en quinto lugar, considera imperativo hacer un mayor esfuerzo en la inversión para dotar al Sistema de los recursos y servicios que contempla la Ley. El reconocimiento del derecho de libertad de elección es la sexta de las medidas que según CEAFA debe facilitar a la persona dependiente o a aquella que asuma su cuidado o tutela que tengan la capacidad de decidir sobre los recursos que considere más adecuados de acuerdo con los equipos de valoración y de resolución.

En séptimo lugar, con el objetivo de evitar la picaresca que se produce en la percepción de determinadas cantidades económicas que no se destinan al objeto para el cual se conceden, se propone priorizar el acceso a servicios y recursos especializados, por encima de la simple prestación económica.

En octavo lugar, urge a las Administraciones garantizar la adecuada financiación para hacer del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia una herramienta sostenible en el tiempo, para lo que según los órganos decisorios lo lógico es destinar al menos el 1,5% del PIB. En este sentido, su noveno punto hace referencia al Co-pago, medida que siendo extraordinaria, temporal y basada en la renta de la persona dependiente, no debe ser obstáculo a la hora de garantizar a cualquier beneficiario el acceso a los recursos que precisa según su grado y nivel de dependencia.

En décimo lugar, también se solicita actualizar el número de dependientes, ya que las cifras oficiales se sitúan muy por debajo de la realidad.

En penúltimo lugar, se recuerda que las asociaciones del llamado “Tercer Sector” constituyen un referente que debe ser aprovechado por los órganos decisorios en aquellos niveles donde su contribución pueda ofrecer resultados positivos y adecuados para el conjunto de personas dependientes del país.

Y por último, desde CEAFA se hace especial hincapié en la necesidad de que la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas hagan un ejercicio de responsabilidad y de madurez para aparcir las diferencias políticas que en estos tres años de implantación de la Ley, se han convertido en un verdadero lastre para impulsar los recursos, servicios y prestaciones.

RESUMEN DE LAS 12 MEDIDAS PROPUESTAS:

1. Revisión del baremo de valoración de dependencia más allá de las capacidades físicas y teniendo en cuenta el nivel de consciencia en la ejecución de las actividades que forman parte de la vida cotidiana.
2. Atención a los equipos de valoración para su mejor capacitación profesional.
3. Reducción de plazos de trámites y resoluciones para agilizar el acceso de las perso-

nas dependientes y sus familias a los recursos y servicios.

4. Mejora de los procesos de seguimiento de la dependencia realizando revisiones cada de tres meses.

5. Optimización de la cartera de recursos del sistema haciendo un mayor esfuerzo en la inversión de recursos y servicios para que todas las personas puedan acceder a aquellos que más necesitan.

6. Reconocimiento del derecho de libertad de elección en los servicios y recursos más necesarios en función de las causas que produzcan la dependencia.

7. Optimización de la prestación de servicios, priorizando la prestación de servicios, por encima de la económica.

8. Aseguramiento de la financiación destinando al

menos el 1.5% del PIB.

9. Copago: Considerar el copago como una medida extraordinaria y temporal que no obstaculiza el acceso de la persona a los recursos y servicios que precisa en función de su nivel y grado de dependencia.

10. Actualización del número de dependientes para ajustar las partidas presupuestarias.

11. Mayor peso del Tercer Sector en los órganos decisorios para contribuir a obtener resultados positivos y adecuados a las personas dependientes.

12. Mayor implicación del Consejo territorial y consenso entre las Administraciones General del Estado y las CC.AA. para facilitar la implantación de la Ley.

Formación

PROGRAMA "UN CUIDADOR. DOS VIDAS"

Obra Social Fundación "la Caixa", en el marco de su programa de Dependencia, desde finales del año 2008 ha elaborado un programa de apoyo al cuidador familiar, concretamente "Un cuidador. Dos vidas", que se configura como un apoyo al cuidador familiar, a quien se ofrece información de gran utilidad en su vida diaria, como pautas para cuidarse y cuidar mejor, cuáles son los recursos disponibles en cada Comunidad Autónoma, imágenes dinámicas de las principales técnicas que se precisan en su labor y un servicio de atención telefónica.

Los **objetivos** de "Un cuidador. Dos vidas" son:

- Reconocer y valorar el papel de los cuidadores familiares.
- Acompañar al cuidador familiar facilitándole información para ayudarle en su labor diaria, proporcionando pautas y consejos para cuidarse y para cuidar mejor.
- Contribuir a mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares, de las personas en situación de dependencia y sus familias.

Entre las entidades designadas para ejecutar este Programa se encuentra CEAFA. Ambas entidades firmaron un convenio de colaboración con una vigencia de dos años (2008 y 2009), para impartir más de 200 talleres a familiares cuidadores de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer miembros de CEAFA repartidas por toda España.

CEAFA ha creado un grupo de profesionales, miembros de las Federaciones Autonómicas, que serán los encargados de impartir la "formación en cascada" entre las Asociaciones locales.

Todos los formadores han recibido, por parte de Fundación "la Caixa", la formación inicial sobre el proyecto, con información sobre el programa, el método de trabajo y la forma de trabajar, la guía, el material, etc.

En el mes de octubre de 2008 CEAFA comenzó a impartir los talleres entre las Asociaciones miembros que lo demandaron, con una duración total de 10 horas (4 sesiones de 150 minutos cada una), con una frecuencia semanal (una sesión por semana) y con un grupo mínimo de 14 personas.

En la primera fase formativa del proyecto, desarrollada durante el último trimestre del año 2008, se celebraron 90 talleres, y participaron un total de 1.799 personas.

 **Obra Social**
Fundación "la Caixa"



Durante el año 2009 se ha puesto en marcha una segunda fase formativa, con la celebración de 237 talleres, y la participaron de 4.465 personas.

En definitiva, CEAFA y Obra Social Fundación "la Caixa", han formado a 6.264 cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, con la organización y celebración de un total de 327 talleres.

Por último, tenemos el placer de anunciar que gracias al éxito organizativo de CEAFA, la profesionalidad de los formadores y el interés mostrado por las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias miembros de la Confederación, y sus familiares-cuidadores, Obra Social Fundación "la Caixa" confía de nuevo en la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, y durante el año 2010 se van a volver a ofertar estos talleres a las Asociaciones interesadas.

CEAFA y la Obra Social Fundación "la Caixa" han firmado en marzo de 2010 un nuevo convenio de colaboración para ejecutar talleres a lo largo del año





Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal

Buzón de dudas económicas y fiscales

¿Tiene obligación de auditar sus cuentas anuales una asociación declarada de utilidad pública que percibe subvenciones de las Administraciones públicas por más de 600.000 € en un ejercicio?

Según la disposición adicional primera, apartado 1, párrafo e), de la Ley 18/1988, de 12 de julio, de Auditoria de Cuentas (y redacciones posteriores), deben someterse a auditoria las empresas o entidades, cualquiera que sea su naturaleza jurídica, en las que concurre la circunstancia de percibir subvenciones o ayudas con cargo a los presupuestos de las Administraciones públicas o a fondos de la Unión Europea, por un importe total acumulado superior a 600.000 euros en un ejercicio.

También, el apartado 14, dice que, deben someterse a auditoria las entidades y asociaciones declaradas de utilidad pública que estén obligadas a formular cuentas en el modelo normal (RD 1740/2003 art. 5.4). Y abundando, las sociedades que pueden presentar balance abreviado están eximidas de la obligación de auditoria (LSA art 203) en relación con (LSA art. 175 redacc L16/2007).

La Ley Orgánica 1/2002, reguladora del derecho de asociación, establece en sus artículos 32 a 35 una nueva regulación de las asociaciones de utilidad pública. El Real Decreto 1740/2003, desarrolla los procedimientos relativos a las asociaciones de utilidad pública. El artículo 5 de dicha Ley, trata sobre la rendición anual de cuentas de las entidades declaradas de utilidad pública, en el apartado 2 dice que, las cuentas anuales se formularán conforme a lo que determinen las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos, contenidas en el anexo I del Real De-

creto 776/1998, sin perjuicio de las particularidades que puedan establecer las disposiciones fiscales para este tipo de entidades. Y el apartado 4, dice: las entidades declaradas de utilidad pública obligadas a formular cuentas anuales en modelo normal deberán someter a auditoria sus cuentas anuales...

El 1 de enero de 2008 entro en vigor el Nuevo Plan General de Contabilidad y ha sido adaptada la legislación mercantil en materia contable. Entre otros, han sido modificados los límites fijados con anterioridad para presentar balance abreviado; límites que fijan el umbral a partir del cual existe la obligación de auditar las cuentas anuales.

Según el artículo 203 del Texto Refundido de la Ley de Sociedades Anónimas "las cuentas anuales y el informe de gestión deberán ser revisados por auditores de cuentas", exceptuando "a las sociedades que puedan presentar balance abreviado", que según el artículo 175 son: Podrán formular balance y estado de cambios en el patrimonio neto abreviados, las sociedades que durante dos ejercicios consecutivos reúnan, a la fecha de cierre de cada uno de ellos, al menos dos de las circunstancias siguientes: a) Que el total de las partidas del activo no supere los 2.850.000 €; b) Que el importe neto de su cifra anual de negocios no supere los 5.700.000 €; c) Que el número medio de trabajadores empleados durante el ejercicio no supere 50. Las sociedades perderán esta facultad si dejan de reunir, durante dos ejercicios consecutivos, dos de estas circunstancias.

En conclusión, las asociaciones de utilidad pública que formulan sus cuentas anuales y pueden presentar balance abreviado, no están obligadas a auditar dichas cuentas anuales.

Una asociación de utilidad pública obtiene un excedente positivo al finalizar el ejercicio ¿es posible realizar una dotación a reservas relacionadas con el mantenimiento del inmovilizado material, o dotar una provisión con esta finalidad? ¿Qué tipo de reservas o provisiones existen para aplicar el excedente del ejercicio?

Las disposiciones contables aplicables a estas entidades están contenidas en las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y las normas de información presupuestaria, aprobadas por el RD 776/1998 (PGCESFL) expresamente declarado vigente en todo lo que no se oponga al CCom, LSA, LSRL y al nuevo PGC (RD 1514/2007 disp.trans.5ª). Entre las notas específicas de información económica que deben ofrecer estas entidades, cabe señalar el excedente del ejercicio y su función como autofinanciación, poniendo de manifiesto el ahorro, o falta del mismo, producido en el ejercicio (C129). En estas entidades el excedente positivo supone un ahorro que no es objeto de distribución y, una mayor capacidad para atender sus fines en el futuro. El excedente del ejercicio debe ser aplicado a Reservas Voluntarias (113); Reservas Estatutarias (114). Las provisiones y contingencias se encuentran recogidas en las Normas de Registro y Valoración (Norma 17ª PGC 2007) y tienen como función el reconocimiento de determinados pasivos, que resulten indeterminados respecto a su importe o a la fecha en que se cancelarán. Ver también Provisiones para riesgos y gastos (RD 776/1998).



Ignacio Serrano García

Buzón de dudas jurídicas

EJERCICIO DE LA TUTELA (III) RENDICIÓN DE CUENTAS

Voy a dedicar la presente nota a exponer, sucintamente, cómo debe el tutor rendir cuenta de la gestión que el Juez y la Ley le encomienda respecto de los bienes del tutelado.

En términos generales, todo el que administra bienes ajenos, tiene que rendir cuenta de la gestión realizada. Sea una gestión derivada de un encargo particular (apoderamiento, mandato), de un encargo legal (tutela, ausencia) o incluso de una gestión de negocios ajenos, sin encargo, como quien sabedor de la ausencia de alguien que tiene una amenaza sobre sus bienes, interviene –sin encargo– para evitar la amenaza. Insisto: quien gestiona y administra bienes ajenos tiene que rendir cuenta de la gestión realizada ¿A quién debe rendirse cuenta de esa gestión? En caso de representación voluntaria (apoderamiento) la rendición de cuentas debe hacerse a quien representa, o a quien le hace el encargo en el mandato. En la gestión de negocios sin mandato, tiene que informar de su intervención para reclamar los gastos que haya tenido en su gestión.

En el supuesto de la tutela, el tutor es representante legal del sometido a tutela y la ley señala que el destinatario de la rendición de cuentas es el juez. Lo señala el artículo 269, 4º del Código civil, “El tutor está obligado a velar por el tutelado y, en particular: ... 4º A informar al juez anualmente sobre la situación del menor o incapacitado y **rendirle cuenta anual de su administración**”.

Como consecuencia de la representación legal que ostenta puede administrar los bienes del tutelado, como lo haría un buen administrador, un buen padre de familia (art. 270 Código civil, para el caso de la tutela que nos ocupa), un ordenado comerciante (son expresiones que se encuentran en las leyes respecto de la forma de administrar bienes ajenos). En razón de su condición de representante la administración ordinaria puede realizarla el tutor por propia iniciativa, sin necesidad de pedir autorizaciones previas ni aprobaciones posteriores. Ejemplificando lo que se dice, el tutor puede disponer de los fondos que tenga el tutelado para pagar los gastos ordinarios de vivienda, manutención, gastos médicos...etc. Si bien, de manera práctica, yo aconsejaría que debe llevar un libro en el que apunte las disposiciones de dinero requeridas para la atención de estas necesidades. Como quiera que el tutelado no tendrá sólo gastos, sino también ingresos, debe apuntar en el libro, que tiene tres columnas, tanto los gastos como los ingresos, con indicación, en la parte derecha del saldo resultante en cada momento.

Los ingresos pueden provenir de pensiones, prestaciones, quizá pagos provenientes de algún seguro... (¿de dependencia?), pero también del rendimiento de los bienes que puede tener el sometido a tutela, como son rentas derivadas de contratos de arrendamiento, dividendos de acciones cotizadas en el mercado secundario... Todo ello debe ser puntualmente asentado en el libro, en la columna de ingresos.

Los gastos deben apuntarse en la segunda columna de la página (con ordenación cronológica) y, finalmente en la tercera, el saldo en cada momento. De este modo, quien recibe la cuenta anual, puede comprobar los ingresos, los gastos y el saldo final a 31 de diciembre.

Es muy conveniente, y a veces absolutamente necesario, pedir recibo de los gastos que el tutor efectúe en razón de las necesidades del tutelado. Estos recibos (ya asentados en el libro del que hablé antes) pueden ser pedidos por el juez para comprobar la veracidad del gasto. Los pequeños gastos de los que no es habitual pedir recibo, y que son ordinarios y de pequeña cuantía, no requieren de recibo.

Estas cuentas hay que presentarlas anualmente como señala el Código, si bien hay que puntualizar que, junto a ellas, debe informar al juez acerca de la situación del incapacitado. La administración de los bienes y los gastos que haya que efectuar, están en función de las necesidades del tutelado. La diversa situación por la que atravesamos las personas, hacen que los gastos no sean iguales todos los años. Por eso, antes de las cuentas propiamente dichas, hay que rendir informe de lo que le ha ocurrido al tutelado durante el año correspondiente y, en función de ello, estarán los gastos.

Dejo para otra nota, siguiente, alguna consideración sobre gestiones que requieren de autorización previa del juez y, en algún supuesto, de aprobación posterior, siempre del juez.

Información

CAMPAÑA DE LA DECLARACIÓN DE LA RENTA 2009

La campaña de la Declaración de la Renta 2009 comienza el día 5 de abril de 2009 y finaliza el día 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.

¿Por qué este año es especialmente importante que marques Fines Sociales?

Porque en el actual contexto de crisis económica es más necesario que nunca que declares tu solidaridad.

De ello depende que las personas más vulnerables y desprotegidas puedan tener la oportunidad de mejorar su situación, colectivos como: mayores, personas con discapacidad, mujeres, infancia, etc.

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

A financiar proyectos sociales para colectivos desfavorecidos: mayores, personas con discapacidad, mujeres, infancia...

Del dinero recaudado a través de esta vía, **el 80% lo distribuye la Administración central del Estado 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. Los destinatarios finales de estos fondos son aquellos grupos afectados por carencias sociales, culturales y económicas. 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, cuyo destino va dirigido a proyectos de cooperación en países en desarrollo.

Los programas sociales que se financian con la aportación del IRPF, así como los colectivos prioritarios son: personas mayores, con discapacidad e infancia.

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

1. Porque **tienes derecho** a decidir el destino de una parte de tus impuestos.
2. 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.
3. **Porque en el actual contexto de crisis económica es más necesario que nunca que declares tu solidaridad.** De ello depende que las personas más vulnerables y desprotegidas puedan tener la oportunidad de mejorar su situación.
4. 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.



Más información en:

www.xsolidaria.org
www.marcafinessociales.org

Agenda del Alzheimer

25th International Conference of Alzheimer's Disease

- **Fecha:** del 10 al 13 de marzo de 2010
- **Lugar:** Thessaloniki, Macedonia - Grecia
- **Organizado por:** Alzheimer's Disease International
- **Web:** <http://www.adi2010.org>
- **Observaciones:** El idioma de la conferencia es Inglés

V Jornadas sobre Alzheimer

- **Fecha:** 14 y 15 de abril de 2010
- **Lugar:** Tres Cantos (Madrid)
- **Organizado por:** Centro de Humanización de la Salud
- **Web:** www.humanizar.es

IV reunión nacional de la SEMEG

- **Fecha:** del 14 al 16 de abril de 2010
- **Lugar:** Salamanca
- **Organizado por:** SEMEG (Sociedad Española de Medicina Geriátrica)
- **Web:** www.semeg.es/reunionnacional.htm

XVII Congreso Nacional de la SEEAG

- **Fecha:** 15 y 16 de abril de 2010
- **Lugar:** Guadalajara (España)
- **Organizado por:** Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica
- **Web:** www.seegg.org

Lundbeck Symposium focus on CNS Disorders 2010

- **Fecha:** 24 y 25 de abril de 2010
- **Lugar:** Madrid (España)
- **Organizado por:** Lundbeck
- **Web:** <http://lundbeck.instantaccess.com>
www.congresoseegg2010.unicongress.org
- **Observaciones:** El idioma del simposium es Inglés

VII Conferencia Bienal Barcelona/Pittsburgh "La demencia hoy por hoy"

- **Fecha:** del 12 al 14 de mayo de 2010
- **Lugar:** Auditorio AXA - Barcelona
- **Organizado por:** Fundació ACE. Institut Català de Neurociències Aplicades - University of Pittsburgh
- **Web:** <http://bcnpit2010.familialzheimer.org/preprograma.pdf>
- **Observaciones:** La conferencia se puede seguir en Español e Inglés

Salón AVANTE

- **Fecha:** del 2 al 4 de junio de 2010
- **Lugar:** Barcelona
- **Organizado por:** Fira de Barcelona
- **Web:** www.salonavante.com

52º Congreso de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología: "Hacia la mejora en la atención"

- **Fecha:** del 2 al 5 de junio de 2010
- **Lugar:** Valladolid (España)
- **Organizado por:** Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG); Sociedad de Geriátrica y Gerontología de Castilla y León
- **Web:** www.geriatriavalladolid2010.com

20th Alzheimer Europe Conference

- **Fecha:** del 30 de septiembre al 2 de octubre de 2010
- **Lugar:** Luxemburgo
- **Organizado por:** Alzheimer Europa
- **Web:** <http://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Luxembourg2010>

IV Congreso Nacional de Alzheimer. IV Conferencia de Alzheimer Iberoamérica (AIB)

- **Fecha:** del 21 al 23 de octubre de 2010
- **Lugar:** Sevilla (España)
- **Organizado por:** SEGG, CEAFA y SEN
- **Web:** <http://www.congresonacionaldealzheimer.org/>



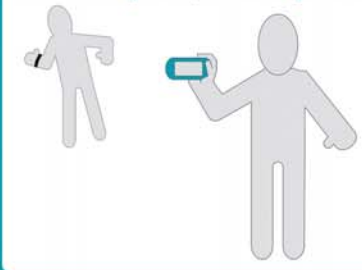
keruve

Localizador familiar directo



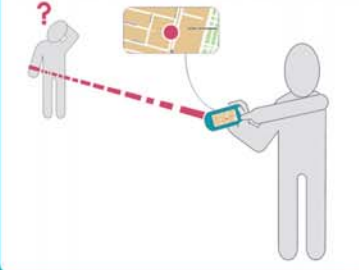
LOCALIZADOR DIRECTO ESPECIALIZADO PARA PERSONAS CON ALZHEIMER CON AUTONOMIA

Ún 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?

Sí. 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 límite. 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