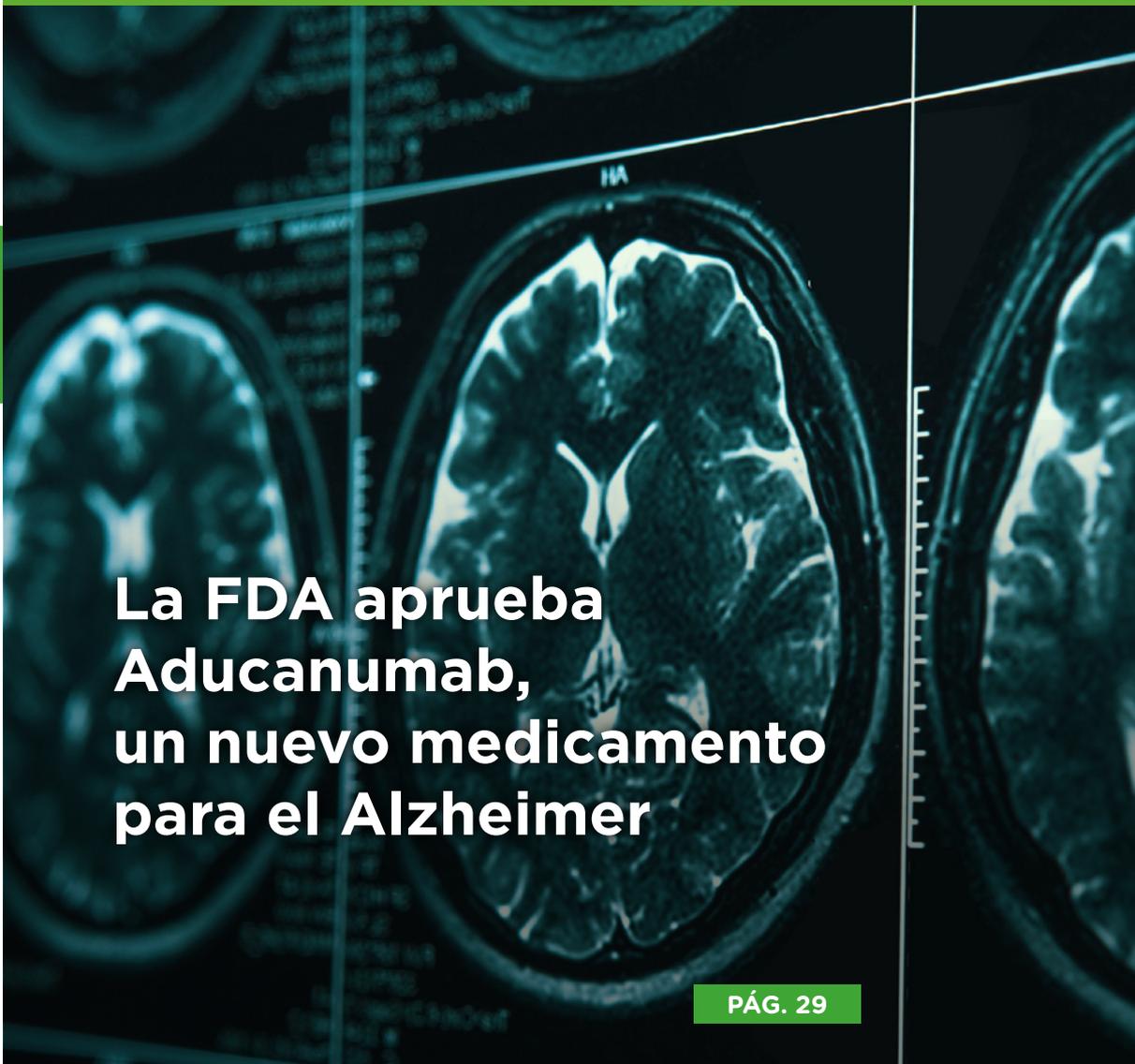




REVISTA DE LA  
CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER

# MENTE



## La FDA aprueba Aducanumab, un nuevo medicamento para el Alzheimer

PÁG. 29

PÁG. 4

**CEAFA FUNDACIÓN.** Comité de Acción Política

PÁG. 7

**RECUPERAR LA CONFIANZA EN LAS VACUNAS.** Gestión del Conocimiento e Innovación

PÁG. 11

**TELEMEDICINA, CONSULTAS TELEMÁTICAS Y ACCESO A LAS NUEVAS TECNOLÓGICAS.** Comité de Formación y Calidad

PÁG. 15

**DERECHOS FUNDAMENTALES DE LAS PERSONAS USUARIAS DE LAS AFAS.** Comité de Atención Asociativa

PÁG. 18

**¿Y SI DESAPARECEN LAS SUBVENCIONES DEL IRPF?.** Comité de Gestión y Control Presupuestario

PÁG. 21

**NOMBRAMIENTO DE CEAFA EN ADI**

PÁG. 23

**ALIANZA DE POLÍTICOS CONTRA EL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

PÁG. 25

**RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER**

PÁG. 28

**LA FDA APRUEBA ADUCANUMAB, UN NUEVO MEDICAMENTO PARA EL ALZHEIMER**

PÁG. 30

**CALENDARIO DE ACCIONES FORMATIVAS DE CEAFA**



## REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

### Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

### Maquetación:

iLUNE.com

### Imprenta:

arte4c

### Subvencionado por





Os presento la edición número 48 de la Revista En Mente, que ahora tenéis en vuestras manos. En este número trabajamos cuestiones que, si bien se han suscitado en ocasiones anteriores, merece la pena retomar por su actualidad, como sucede con la cuestión de las subvenciones del IRPF y las repercusiones que tendría su desaparición en el tejido asociativo. Tocamos otras cuestiones inéditas, que han aflorado como consecuencia de la crisis sanitaria del COVID-19. Es lo que ha sucedido con el uso de las tecnologías, que han adquirido un protagonismo incuestionable en la telemedicina y la asistencia sociosanitaria en general, y analizamos su impacto para nuestra comunidad de afectados por la demencia. Es también el caso de las vacunas, así, en plural. ¿cómo se han podido obtener no una, sino varias vacunas para erradicar el COVID-19?, ¿cuál ha sido el elemento diferencial que lo ha hecho posible?, ¿por qué el cuestionamiento inicial sobre su utilización?

Además, esta edición viene cargada de los nuevos e ilusionantes proyectos que CEAFA está poniendo en marcha. Damos la bienvenida a la recién constituida CEAFA Fundación y compartimos con la sociedad los objetivos que han llevado a la Confederación a crearla. Presentamos la “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer”, que nace para fomentar y concienciar a la sociedad de la importancia de tener un diagnóstico temprano y certero. Y, como no, nos hacemos eco de la aprobación en Estados Unidos del fármaco Aducanumab, que supone una gran esperanza para todos los afectados por Alzheimer.

Como en los números anteriores, vamos actualizando información sobre el IX Congreso de CEAFA, que va a tener lugar, como sabéis, los días 10 al 13 de noviembre en Vitoria-Gasteiz, de forma presencial; así mismo, os recordamos los servicios que la Confederación presta a la estructura.

Esperamos, como siempre, que los temas resulten de vuestro interés.

enMENTE

## CEAFA FUNDACIÓN



**El 1 de marzo pasado, CEAFA Fundación empezó su andadura con la firma de la Escritura Pública de Constitución por parte de los patronos designados estatutariamente. El acto tuvo lugar en Pamplona ante notario para cumplir con el acuerdo adoptado por la Asamblea General Extraordinaria de la Confederación el 26 de septiembre de 2020. La fundación, de competencia estatal con ámbito de actuación en todo el territorio nacional, de nacionalidad española, conforme a la Ley 50/2002, de Fundaciones y disposiciones complementarias, se denominará CEAFA FUNDACIÓN.**

La idea de poner en marcha una Fundación surge en CEAFA en el año 2020 a partir de una nueva realidad detectada: en el contexto de actuación de las entidades del Tercer Sector de Acción Social, y dentro del desarrollo del nuestro Plan Estratégico, es necesario utilizar todas las herramientas a nuestro alcance para optimizar la sostenibilidad y la gestión de los fondos extraordinarios en beneficio del interés general. En CEAFA, la Fundación es la herramienta para cohesionar la organización y completar un circuito en el que se transforma la experiencia y el conocimiento salido de las AFAs en productos y servicios a las mismas, dedicando los recursos extraordinarios de CEAFA a los proyectos y programas que avancen en ese sentido. Si la organización actual es de abajo a arriba, la Fundación complementa ese movimiento con el

necesario recorrido de arriba a abajo, completando un circuito en el que CEAFA Confederación actúa de entidad protectora, impulsora de la creatividad e innovación surgidas del tejido social, de motor de investigación, renovación, conocimiento e ímpetu. CEAFA Fundación es el instrumento para #CeafaEvolución.

Es importante considerar que, además, las fundaciones tienen un prestigio avalado por su compromiso con los sectores más vulnerables de nuestra sociedad y la puesta a disposición de ese voto de proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas a cargo de los fondos fundacionales. Será este factor más mediático el que vamos a utilizar para implicar a la sociedad en nuestro proyecto.

El concepto de fundación incluye, junto a la noción fundamental de interés general, filantropía, o amor por el género humano, un aspecto práctico en el que se aporta un capital para luchar por un objetivo, que en el caso de CEAFA es “contribuir a la innovación en el abordaje y atención a quienes se ven afectados por el Alzheimer u otras formas de demencia”. Entendiendo por afectados, en nuestro caso, tanto a la persona que sufre la enfermedad como a la cuidadora en el ámbito familiar -lo que denominamos el binomio-, eso sí, sin perjuicio de extender la acción al conjunto de la sociedad.

La forma en la que CEAFA Fundación pretende conseguir su objetivo viene definida a través de tres grandes ejes: 1) impulsando la generación de conocimiento; 2) impulsando la innovación asociativa, y 3) apoyando la lucha contra las consecuencias de las demencias en personas, familias y sociedad transversalmente, en todos sus frentes. Y la forma en que lo vamos a llevar a cabo es con acciones financiadas por los ingresos extraordinarios de la Confederación.



CEAFA recibe discrecionalmente algunos ingresos extraordinarios en forma de donaciones y herencias. La opción de gestionar ese dinero en el marco de una fundación presta una serie de ventajas, entre las cuales, la periodificación de los costes para adaptarlos al ritmo de desarrollo de los programas a los que se van a dirigir supone una prerrogativa importante. De cara a la transparencia y eficacia en la gestión, el gestionar los programas que realizamos a cargo de esos ingresos a través de la fundación permite ejecutar proyectos plurianuales.

Aunque no es una cuestión trascendental, puesto que en CEAFA ponemos en marcha proyectos que podemos costear bien vía ingresos extraordinarios previstos y/o ingresados, bien porque hemos “ahorrado” el capital con ese objetivo, la fundación va a permitir evitar presupuestos negativos, según la filosofía expresada en la Asamblea General Ordinaria del 2013. No es trascendental pero es cierto que, pasado el tiempo y olvidado el contexto, la foto finish de un presupuesto negativo resulta poco explicativa y en la medida de lo posible vamos a evitarla. Abrir la vía de la Fundación da margen para poner en marcha proyectos bien articulados y desplegados en los ejercicios que sea necesario, sin precipitación, sin la imposición de tener que aplicar los caudales en el ejercicio en que se ingresan, planificados y reflexionados.

Hay más ventajas. Hoy en día, ya lo hemos dicho, la fórmula de Fundación tiene una connotación positiva que permite ganar reputación de marca y diferenciarse de la competencia. Eso se debe a su finalidad de cubrir necesidades a las

que no da respuesta la iniciativa pública ni la privada lucrativa y hacerlo con fondos propios; a su compromiso con el interés general; a su capacidad para retener talento, promover causas altruistas, o aportar recursos en programas que no resultan rentables económicamente pero lo son socialmente, como la investigación biomédica y social en Alzheimer.

## Pasos dados hasta ahora

Siguiendo las directrices de la Asamblea General Extraordinaria que aprobó la constitución de CEAFA Fundación, y después de un período de información y aportación al estudio previo sobre la viabilidad de constitución de la fundación, CEAFA se puso manos a la obra: Se elaboraron los Estatutos y la propuesta de contenido de escritura pública; se realizaron las consultas pertinentes ante Hacienda y ante el Registro de Fundaciones de Competencia Estatal para asegurarnos de que la denominación propuesta no estaba ya registrada; se presentaron los Estatutos de la fundación al Protectorado, y, en fin, se realizaron todos aquellos pasos y trámites preceptivos que nos llevaron finalmente a la constitución de CEAFA Fundación el pasado 1 de marzo. Y ya estamos en marcha.

La primera reunión del Patronato tuvo lugar el 8 de mayo. Un acto telemático que no le restó un ápice de emoción a la sesión constitutiva. Somos conscientes de que iniciamos una nueva andadura, un nuevo episodio en el que CEAFA va a tener la oportunidad de: aplicar sus ingresos extraordinarios en acciones dirigidas a apoyar la investigación en demencia y dependencia, o en otras investigaciones sociales que resulten de interés para generar el tan necesitado conocimiento en materia de demencia; impulsar proyectos innovadores que contribuyan a la consolidación y cohesión de la estructura asociativa; y apoyar, reconocer y premiar las ideas, propuestas o proyectos dirigidos a mejorar fehacientemente la calidad de vida de las personas afectadas. Del mismo modo, es objetivo de CEAFA Fundación alinear esos objetivos con el apoyo a la acción política y los planes operativos y estratégicos de CEAFA Confederación.

Estos fines y objetivos definen el valor de herramienta estratégica de CEAFA Fundación tanto para progresar en la mejora de calidad de vida de las personas afectadas por la demencia como para aportar a la sociedad en general conocimientos, valores y un compromiso con los derechos y dignidad de las personas.

## Cómo se van a desarrollar los fines y objetivos de la Fundación

El desarrollo de los fines y objetivos de la Fundación se va a realizar bien por la Fundación directamente o bien buscando la colaboración y la alianza con CEAFA Confederación u “otras entidades, organismos, instituciones o personas físicas y jurídicas” que compartan los fines que se persiguen en la Fundación en el marco de la legislación vigente.

La Fundación, por tanto, consolida la vía de búsqueda y generación de sinergias con todos los actores de la sociedad civil, el tejido empresarial, las asociaciones científicas y demás organizaciones representativas a fin de cumplir con el espíritu de la Agenda 2030: no dejar a nadie atrás, y con nuestra apuesta de establecer redes y alianzas de valor para conseguir los fines.

Según la ley y los Estatutos, se van a destinar a la realización de los fines fundacionales al menos el 70% de los resultados de las explotaciones económicas que desarrolle la Fundación y de los ingresos que puedan obtenerse por cualquier otro motivo, una vez deducidos los gastos que se han ocasionado para obtener esos ingresos. El resto se destinará bien a aumentar la dotación fundacional, bien a reservas, en función de la decisión del Patronato a la luz de la situación del momento.

CEAFA Fundación dispondrá de un máximo de cuatro años desde el momento de la obtención del resultado o ingreso para financiar las acciones contempladas en su planificación y que hayan sido acordadas por el Patronato. Acciones que, si es cierto que van dirigidas a la sociedad en general, pueden beneficiar de forma preferente a aquellas personas que forman parte del sector de población al que van dirigidas nuestras iniciativas, siempre de acuerdo a una serie de criterios en los que prima la imparcialidad y la no discriminación, el mérito y la capacidad. En todo caso, será el Patronato el que acuerde los requisitos específicos que concurren en cada convocatoria, así como la composición del órgano de selección, los criterios de actuación y los méritos que entran en valoración.

El Patronato de CEAFA Fundación está constituido por cinco patronos, de los cuales, cuatro son patronos natos por razón del cargo que ocupan en la Junta de Gobierno de CEAFA Confederación: presidencia, vicepresidencia, secretaría y tesorería, y un quinto patrono nombrado -según se establece en el artículo 15 de los estatutos de la Fundación- por

el resto de los patronos en atención a sus méritos. Su permanencia en el cargo será de tres años, si bien, puede ser designado en posteriores mandatos con la aprobación de la mitad más uno de los restantes miembros del Patronato. En el caso de la renovación de los miembros del Patronato, debido a la naturaleza de su designación, lo serán de acuerdo a lo establecido en los estatutos de CEAFA para los procesos electorales de renovación de cargos.

Los acuerdos adoptados por el Patronato serán inmediatamente ejecutivos tras su aprobación por mayoría simple de los patronos presentes o representados, si bien, la aprobación de acuerdos que se refieran a la reforma o modificación de los estatutos, cese de patronos y cargos con causa legal o estatutaria, enajenación y gravamen de los bienes integrantes de su patrimonio, fusión, extinción o liquidación de la Fundación debe tener el voto favorable de la mayoría absoluta del Patronato.

Obviamente el Patronato puede asistirse de un Consejo Asesor constituido por personas de especial relieve del mundo científico, académico, profesional, social, cultural, etc. nombradas a propuesta de la presidencia y con la aprobación del Patronato. Del mismo modo, la Fundación puede ser asistida por personal técnico e incluso tener el apoyo de un secretario general con funciones ejecutivas, tal como también se recoge en los estatutos. El Secretario ostentaría igualmente la responsabilidad de la gestión operativa, con las facultades necesarias para el desempeño de sus funciones.

## Consideraciones finales

La creación de CEAFA Fundación va a facilitar el desarrollo de proyectos innovadores y la emergencia de nuevas ideas alentadas por la investigación interdisciplinar, el diálogo, la cooperación y la participación. Opera en la cohesión de la estructura confederal y cierra el círculo abajo-arriba-abajo, dando coherencia a las acciones que llevamos a cabo.

**La Fundación, así mismo, por su carácter dinamizador y redistributivo va a jugar un papel estratégico en el objetivo de poner el Alzheimer en la agenda política, avanzando en el mandato de la OMS de hacer de la demencia una prioridad de salud pública.**

## Recuperar la confianza en las vacunas



**En estos últimos tiempos, afectados por el COVID-19, inmersos en un aluvión de informaciones sobre la enfermedad, los contagios, las vacunas con sus virtudes y efectos secundarios, asistimos a explicaciones científicas, claras a veces, otras no tanto, cuando no contradictorias. De repente, científicos reclusos en sus laboratorios se han visto obligados a salir de sus respectivos aislamientos para hablar de algo tan complejo como es el SARS-CoV2 en el que ya llevaban trabajando muchos años. La pandemia nos ha impactado a todos, su virulencia, su magnitud, sus consecuencias, irreparables demasiadas veces, nos angustian.**

Los ciudadanos, agotados por esta fatiga pandémica, necesitamos certezas, pero la ciencia no tiene todas las respuestas y siempre quedan incógnitas por resolver. Rita Levi-Montalcini, neurobióloga italiana, que descubrió el primer factor de crecimiento conocido en el sistema nervioso, investigación por la que se le otorgó el Premio Nobel de Fisiología en 1986, en su autobiografía que tituló “Elogio a la imperfección”, reconoce y defiende cómo el error y la duda constituyen un motor indispensable para mejorar continuamente.

En medio de tanta profusión informativa, hay algo que ha quedado claro: En primer lugar, había equipos de investigadores formados, grandes profesionales, con vocación y generosidad, que llevaban tiempo estudiando el comportamiento de este virus. En segundo lugar, hay dinero y, cuando interesa, se pone a disposición de la ciencia. De ahí que unas vacunas que habitualmente cuesta años sacar a la luz, se ha visto cómo pueden estar disponibles en un tiempo record si se dota de los recursos necesarios para abrir vías de investigación simultáneas y si los equipos colaboran entre ellos. Ya no nos pueden decir que no se invierte en Ciencia e Investigación porque no hay medios, no se invierte porque no se siente la necesidad de priorizar en estos ámbitos.

### Las vacunas. Su importancia en la historia

De todos es sabido que los seres vivos pueden ser atacados por agentes causantes de enfermedades, que todos tenemos un sistema de defensas contra las infecciones por virus y que este sistema de protección es más o menos sofisticado, dependiendo del organismo en cuestión. No vamos a extendernos en las características del sistema inmunológico humano, se-

ñalaremos someramente que cuando la inmunidad es baja o está dañada, cuando la virulencia del patógeno es alta o su cantidad grande, surge la enfermedad.

Si siempre se ha subrayado la importancia de la higiene en cuestión de salud pública, las medidas recomendadas nos lo han recordado: distancia social, mascarilla, lavado de manos. Los hábitos de vida saludable son recurrentes, lo que es bueno para el corazón es bueno para las demás patologías, demencias incluidas, escuchamos con frecuencia. Por otra parte están las vacunas que trabajan para estimular una respuesta inmunológica específica.

La historia de las vacunas va unida a la disminución de la mortandad. A finales del siglo XVIII el cirujano Edward-Jenner publicó su obra que revolucionó la lucha contra la viruela. España fue uno de los países pioneros en adoptar su método, aunque la implantación y aplicación de la vacuna no fue tan rápida como se hubiera deseado ya que por aquella época sólo se recurría a la medicina preventiva cuando la enfermedad alcanzaba un carácter epidémico. Tenemos que llegar al siglo XX para poder decir que la vacuna ha sido una de las medidas de mayor importancia. Está reconocido científicamente que el agua potable y la vacuna han sido las medidas preventivas y terapéuticas que mayor impacto han tenido en la reducción de la mortandad en el mundo, más aún que los antibióticos.

A pesar de tantas evidencias, ha sido necesario el transcurso de dos siglos para que el nombre de Isabel Zendal, la enfermera que erradicó la viruela en medio mundo, valiéndose de los niños del orfanato donde trabajaba, sea reconocido y dignificado. Sin embargo, en su momento, el mismo Edward-Jenner, ya elogió su gesto como “ejemplo de filantropía”.

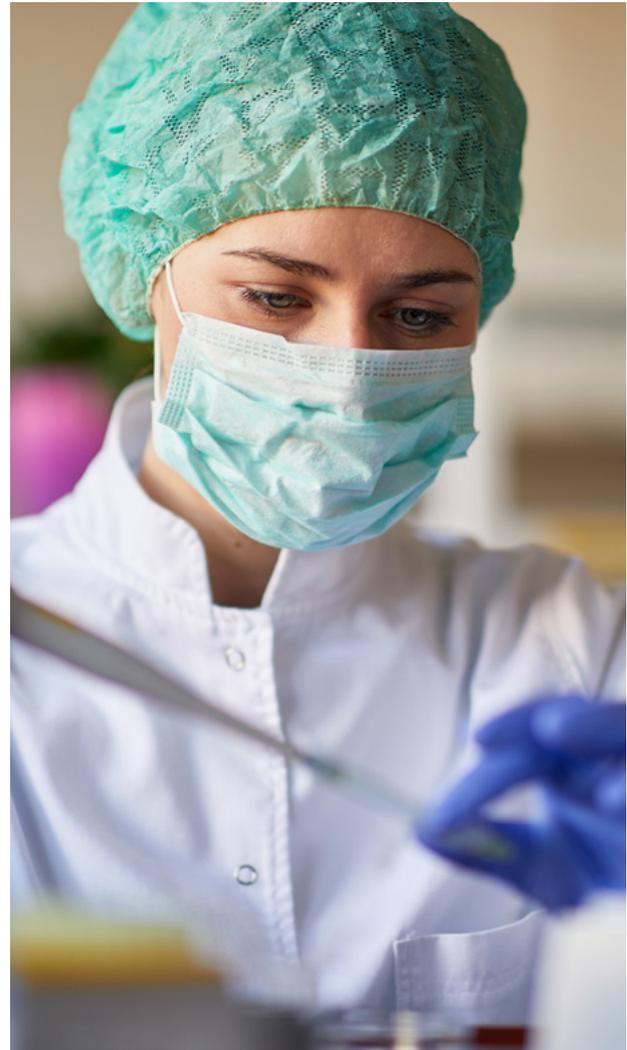
## La investigación en España

La pandemia ha puesto de relieve el papel fundamental que juegan la Ciencia y la Investigación en nuestras vidas. Lamentablemente ha tenido que venir una plaga mortífera en forma de virus para que se valore la labor científica. Según el Instituto Nacional de Estadística entre 2010 y 2015 más de doce mil investigadores dejaron España en busca de mejores oportunidades.

¿Cuáles son los principales problemas con los se encuentra la investigación en España? Salomé Prat, integrante de la Junta de Gobierno de la Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE) y miembro del Centro Nacional de Biotecnología del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), apunta en primer lugar a problemas de financiación: **“Aunque el**

**presupuesto dedicado a la ciencia ha aumentado, España aún está lejos de otros países como Alemania que invierte el 3 % de su producto interior bruto (PIB) en investigación”**. Anabel Fernández Mariño, responsable del Grupo de Política Científica en la Asociación de Científicos Españoles en Estados Unidos (ECUSA) añade **la falta de reconocimiento y la burocracia**: considera que para retener y atraer nuevo talento, debe fomentarse la excelencia con incentivos y apoyos reales a la vez que denuncia la compleja gestión que debe realizarse para acceder a una plaza de investigador.

En junio de 2020, un grupo de científicos, enmarcados en la plataforma “Ciencia con futuro” se manifestó vía online para denunciar la situación de la investigación en España, reivindicaban estabilidad laboral, financiación, transparencia e igualdad. Se sumaron, entre otros, el ministro de Ciencia e Innovación, Pedro Duque y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Los Presupuestos Generales del Estado 2021 aumentan considerablemente, con relación a presupuestos anteriores, las partidas destinadas a Ciencia e Innovación. Esperemos que sea el principio de una trayectoria que se consolide en el futuro y sirva para mejorar la situación.





## Alzheimer e investigación

Con cierta frecuencia nos sorprende gratamente la noticia del anhelado descubrimiento de una vacuna contra el Alzheimer y, presurosos, nos sumergimos en su lectura con la esperanza de encontrar alivio para una enfermedad tan insidiosa. La desilusión es rápida, el contenido no responde a nuestras expectativas. Suele tratarse de avances prometedores basados en resultados de investigaciones experimentales en animales y de los que, en muchos casos, es prematuro anunciar resultados positivos. En el proceso de desarrollo de nuevos fármacos se deben superar diversas fases, pruebas biológicas y de toxicidad en animales, antes de pasar a ensayos clínicos en humanos. A las dificultades propias del proceso hay que añadir las específicas de una enfermedad tan compleja como el Alzheimer y demás demencias, sobre las que todavía hay tantas incógnitas. El Alzheimer hoy por hoy no tiene cura.

Pero esta realidad no puede ser motivo de desánimo, si el coronavirus es un reto, el Alzheimer también. Si estamos intentando vencer esta pandemia, no podemos dejar de luchar con todos nuestros medios contra lo que ya se considera la plaga del siglo XXI y la segunda causa específica de muerte en España.

**Necesitamos nuevos fármacos.** Hace más de 15 años que no aparecen fármacos nuevos. Los existentes son sintomáticos, ni curan ni frenan la enfermedad. El informe de especialis-

tas estadounidenses *Alzheimer's disease drug development pipeline: 2020* señala que actualmente se desarrollan 136 ensayos clínicos que prueban la eficacia de 121 medicamentos, 29 de ellos ya se encuentran en tercera fase, otros 65 están en la segunda fase, y 27 en la primera. "Actualmente existen innovaciones en ensayos clínicos que brindan la esperanza de un mayor éxito en el desarrollo del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer", aseguran los autores de este informe. Esperemos que así sea, aunque en los últimos años varios fármacos prometedores han caído en las últimas etapas de ensayos clínicos.

**Necesitamos innovar las terapias no farmacológicas,** adaptarlas a las necesidades de las personas incluyendo, por supuesto, al binomio en este tipo de intervenciones. La sociedad evoluciona y los centros de interés también. Por otro lado cada vez se detectan personas más jóvenes diagnosticadas, con circunstancias concretas que hay que tener en cuenta en el abordaje integral que reivindicamos.

Para un buen aprovechamiento de las terapias farmacológicas y no farmacológicas, necesitamos **un diagnóstico precoz y certero.** Según la Sociedad Española de Neurología (SEN) existe, en la enfermedad de Alzheimer, un infradiagnóstico importante, estimado en un 30%. Por otro lado los diagnósticos se hacen en fases moderadas o avanzadas, restando calidad de vida a quienes padecen la enfermedad y a su entorno, ya que no se pueden aprovechar de las

intervenciones terapéuticas existentes que sólo ralentizan la enfermedad y en fases iniciales. En la actualidad contamos con dos pruebas diagnósticas: el análisis del líquido cefalorraquídeo a través de una punción lumbar y el PET-amiloide, ambas poco utilizadas, la primera por invasiva, la segunda por su alto coste. Hay vías de investigación abiertas para identificar en la sangre un posible biomarcador epigenético de enfermedad de Alzheimer con el fin de instaurar tratamientos tempranos. Si se logra, sería una prueba de fácil acceso y mínimo gasto.

Es indiscutible **la importancia de la investigación social**. Necesitamos normalizar la enfermedad, sensibilizar a la sociedad, crear espacios amigables, incluyentes, donde la persona que padece la enfermedad pueda seguir siendo autónoma el mayor tiempo posible.

Para todo ello CEAFA considera indispensable una financiación pública y privada, con dotaciones presupuestarias suficientes. Cree esencial también favorecer la comunicación entre los distintos equipos científicos, evitando la competitividad de los diferentes laboratorios e implementando la colaboración, impulsando la transparencia informativa y facilitando la participación en los ensayos clínicos a los ciudadanos que, cumpliendo el perfil idóneo, lo deseen, así como el fomento de la gestión del conocimiento a través de las Asociaciones de Familiares, poseedoras de un caudal informativo de primera mano. El compromiso de CEAFA es patente y se refleja en las alianzas creadas con organismos nacionales e internacionales, públicos y privados, instituciones, foros diversos, empresas sanitarias y farmacéuticas, colegios profesionales, ayuntamientos, centros de investigación... siempre con ánimo de aunar sinergias y avanzar en la mejora de nuestro colectivo. **Reivindicamos, pues, una sanidad preventiva contra el Alzheimer, para**

**lo que es imprescindible avanzar en el conocimiento de la enfermedad, encontrar los instrumentos que hagan posible un diagnóstico temprano, terapias farmacológicas y no farmacológicas que alivien la situación de la persona que padece la enfermedad y la de su entorno. En eso estamos y no descansaremos hasta conseguirlo.**

## Referencias bibliográficas:

Ceafa (marzo 2021) "Qué es la agenda 2030? ¿Por qué es importante y por qué Ceafa se declara alineada a sus objetivos"

Europapress.es/ciencia/noticia-cientificos-manifiestan-via-online-denunciar-situacion-investigacion-españa-20200617172002

Instituto Nacional de Estadística. (Diciembre 2020)

Levi-Montalcini, R. (2013) "Elogio a la imperfección" Fábula Tusquets

López Mariño, A. (2018) "Isabel Zendal Gómez en los archivos de Galicia"

Proyecto iBEAS: (2018) Identificación de Biomarcadores Epigenéticos en la enfermedad de Alzheimer en Sangre periférica.

Rojín Guitián, N.; Fernández, H.(2020) |MADRID/EFE/ Fuente: | COSCE | ECUSA

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), Asociación Española de Vacunología (AEV), Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen), y Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública e Higiene (SEMPHSPH).



**Vitoria-Gasteiz acogerá el próximo mes de noviembre el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, que bajo el lema "Cero omisiones. Cero Alzheimer" se celebrará los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021.**

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

**IMPORTANTE** - A día de hoy, desde CEAFA estamos trabajando en la organización de un Congreso en formato presencial y esperamos poder reunirnos en persona el próximo noviembre. Obviamente, esta decisión está sujeta a la evolución de la pandemia, que en caso de no ser tan favorable como todos deseamos, nos haría tomar decisiones respecto a la celebración del Congreso que, en cualquier caso, os haríamos llegar una vez adoptadas. Por eso os pedimos comprensión y paciencia, así como vuestra flexibilidad y adaptación a los cambios. En todo momento iremos informando de la actualidad de la organización del Congreso.



## Telemedicina, consultas telemáticas y acceso a las nuevas tecnologías



**El desarrollo tecnológico lleva años implementándose en la sociedad, y de forma muy positiva entre las personas mayores, y como no, entre las personas que presentan algún tipo de deterioro cognitivo y/o algún tipo de demencia.**

Los recursos y servicios que ofrecen las nuevas TIC están teniendo una gran aceptación por parte de todos aquellos que se han beneficiado de ellas, y han supuesto una gran ayuda para la familia en general. Si bien, es cierto que la edad, el nivel educativo y el conocimiento de las tecnologías presentan un gran hándicap para que se integren definitivamente y se sobrepasen las actitudes negativas hacia las TIC.

No obstante, la pandemia por el COVID-19 ha impulsado un cambio en la mentalidad no solo de la sociedad en general sino también de las

entidades públicas y privadas e incluso de las propias empresas que han dirigido sus esfuerzos en adaptarse a esta nueva situación y proporcionar otras alternativas a las habituales para seguir trabajando y ofreciendo sus servicios, recursos, terapias y productos intentando continuar con la labor habitual y ofreciendo a los usuarios, clientes, y pacientes el mejor trato posible.

A nivel sanitario, el confinamiento, las estrictas medidas de distanciamiento social, la carencia de recursos materiales y humanos destinados a la atención de enfermedades habituales al margen de la provocada por el COVID-19, el riesgo de acudir a un centro de salud u hospital han convertido la asistencia médica a distancia en una de las opciones más demandadas, usadas u ofrecidas a lo largo de todo este tiempo.



## La telemedicina

Es más, el uso de la telemedicina ha logrado reducir la saturación de los centros sanitarios, contribuyendo a la contención del virus, sobre todo en la población de riesgo.

La propia Organización Mundial de la Salud (OMS<sup>1</sup>) define la telemedicina como “Aportar servicios de salud, donde la distancia es un factor crítico, por cualquier profesional de la salud, usando las nuevas tecnologías de la comunicación para el intercambio válido de información en el diagnóstico, el tratamiento y la prevención de enfermedades o lesiones, investigación y evaluación y educación continuada de los proveedores de salud, todo con el interés de mejorar la salud de los individuos y sus comunidades”.

Es bastante probable que la telemedicina pase a convertirse en un nuevo formato de asistencia sanitaria puesto que tanto los avances tecnológicos, la inteligencia artificial y las conexiones cada vez más rápidas permiten el uso y la creación de nuevas herramientas que garantizan diagnósticos, revisiones de pruebas, ajustes de medicación y seguimiento de los pacientes de una forma accesible, y certera y con las suficientes garantías de seguridad entre médico y paciente.

De hecho, a lo largo del año 2020 y debido a la pandemia por COVID-19 estas respuestas sanitarias se han venido ofreciendo a los pacientes a través del teléfono, diferentes aplica-

ciones de mensajería, teleconferencias, o plataformas de atención médica con un resultado bastante aceptable.

## Tipos de telemedicina

Desde hace años se han implementado en el mercado y en los negocios, así como en salud diferentes servicios médicos a distancia en los que se utilizan los medios electrónicos y las telecomunicaciones para atender a la población. Entre ellos están los más habituales:

- La teleconsulta, a través de la cual se puede contactar con un facultativo para realizar alguna pregunta de tipo sanitario.
- La teleconsulta entre facultativos con el propósito de compartir recursos, conocimientos, bases de datos, e información que pueda servir para tomar decisiones.
- La telemonitorización, a través de la cual se puede vigilar de forma remota los parámetros fisiológicos y biométricos de un paciente.
- La teleasistencia, a través de la provisión de cuidados de la salud a personas vulnerables por edad, enfermedad o nivel de dependencia y en el que se registran una serie de alarmas de control de agua, gas, robo...
- El telediagnóstico mediante el intercambio de datos entre las distintas áreas de un mismo sistema hospitalario.

<sup>1</sup> [https://www.who.int/goe/publications/goe\\_telemedicine\\_2010.pdf](https://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf)

- La gestión y la administración de documentos de los pacientes, como puede ser la solicitud de la cita médica o la consulta del historial médico.
- Teleformación entendida como las acciones formativas dirigidas a los profesionales médicos y la dirigida a los pacientes con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre ciertas enfermedades, para la prevención y para realizar campañas de concienciación.

## Ventajas de la telemedicina

La incorporación de las TIC en la atención sanitaria está transformando la relación entre el médico y el paciente. Esto puede suponer una serie de beneficios para el paciente, los profesionales sanitarios y el propio sistema sanitario, así como una serie de inconvenientes derivados, fundamentalmente del mal uso de la tecnología y de aspectos puramente económicos. La implementación de la telemedicina plantea ventajas e inconvenientes.

En cuanto a las ventajas de la telemedicina destaca el **servicio inmediato** a los pacientes, brindándoles de este modo una atención médica universal y de alta calidad con independencia de la localización geográfica en la que se encuentre, evitando los tiempos de desplazamiento, las salas de espera y la consiguiente acumulación de personas en un mismo espacio.

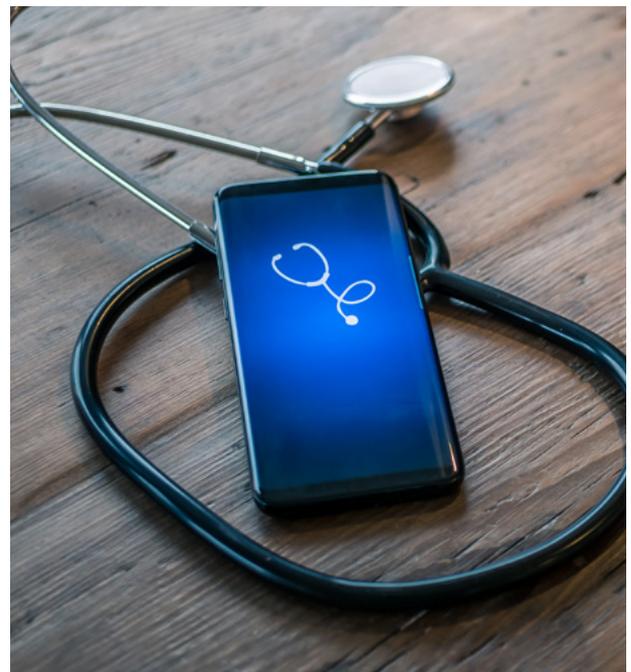
Otra ventaja que soluciona la telemedicina son los desplazamientos que a menudo representan un problema para muchas personas, bien porque no disponen de un transporte, bien porque están en **zonas rurales aisladas** en las que no hay una consulta y deben desplazarse a otra localidad con el consiguiente riesgo, bien porque la persona padece **algún tipo de discapacidad o dependencia** que le dificulta la asistencia presencial con el médico de atención primaria o con su especialista. Además de reducir los tiempos de espera y menor tiempo de realización de un diagnóstico y en consecuencia, menor tiempo a la hora de poner un tratamiento evitando la demora sobre todo en los casos graves que pueden acarrear serios problemas para el paciente.

Este tipo de visión de la salud además ayuda a eliminar barreras de acceso y ofrece calidad en el servicio médico y de la información necesaria pudiendo realizar consultas remotas a atención primaria, al hospital permitiendo mantener un contacto habitual y reduciendo las derivaciones a las consultas especializadas gracias a la respuesta a los problemas de salud desde las consultas de atención primaria, con la consiguiente solución a las demoras en el tiempo y en los desplazamientos.

## Desventajas de la telemedicina

El obstáculo por antonomasia de la telemedicina responde más a los **factores humanos y culturales**. En parte porque ciertos profesionales sanitarios se resisten a adoptar este modelo sanitario, muy desenfocado del modelo tradicional, y otros porque carecen de conocimientos de las nuevas tecnologías para utilizar dicho enfoque. A todo ello hay que sumar las dificultades tecnológicas y culturales de los pacientes y la disminución de la relación paciente-médico de forma presencial, que sobre todo para la población más longeva advierten en este modelo una despersonalización y disminución de la confianza entre ambos.

Entre otras desventajas fuera de las ya mencionadas se hace necesario solucionar para el ejercicio de la telemedicina la **implementación de dispositivos TIC adecuados** en los centros que se acojan a este modelo de medicina, que permitan, por ejemplo revisar imágenes obtenidas a través de radiología con la suficiente calidad para concluir en un buen diagnóstico del paciente; la transferencia de historias clínicas en la que se almacenan cantidad de datos y que no representen un problema ni de tiempo ni de peso para su lectura por parte de los médicos, ya que ello provocaría una pérdida de tiempo para el profesional y por ende para el paciente. Lo que nos lleva a pensar que se deben establecer más **mecanismos de seguridad y confidencialidad** en la relación médico-paciente y en la protección de datos médicos encargada de regular los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica en la que se regula un historial del paciente.



VENTAJAS	INCONVENIENTES
Aumenta el acceso a los profesionales sanitarios	Privacidad y confidencialidad de las consultas médicas
Aumento del acceso del médico de familia a los especialistas	Dificultad en el manejo de las TIC
Reducción de la desigualdad en cuanto a la accesibilidad	Dificultad en el acceso a las TIC por desconocimiento o por mala conexión a Internet
Rapidez en el diagnóstico y celeridad en el tratamiento	Falta de conocimientos y formación de los profesionales en el uso de las TIC
Celeridad en la comunicación	Adaptación en el modelo de relación médico-paciente
Facilidad en la continuidad del seguimiento de una enfermedad	Aumento del gasto en formación y en equipos informáticos
Ahorro de tiempo en el traslado	Dificultad para asumir un cambio en la cultura de trabajo de los profesionales
Establecimiento de una nueva forma de relación médico-paciente	Cambio cultural en la concepción de la asistencia sanitaria
Aumento de la satisfacción de los pacientes	Inicio de la demanda de la sanidad digital en desarrollo
Posibilidad de crear entornos formativos y preventivos de enfermedades de riesgo	Falta de accesibilidad a la historia clínica público-privada
Receta informatizada	Ausencia de evaluación en persona del paciente

**Es necesario que desde la administración se apoye el proyecto de la telemedicina, y que quienes están a su cargo crean en esta posibilidad, tomen un papel activo en su puesta en marcha, su difusión y aportando herramientas de gestión sencillas, y útiles que permitan que cualquier persona pueda utilizarlas.** Así como una capacitación dirigida a los profesionales en la que asuman el riesgo de utilizar las tecnologías y verlas como una realidad necesaria, una oportunidad, y comprobando por sí mismos la utilidad en el día a día, tanto para ellos como profesionales como para los pacientes.

## Derechos fundamentales de las personas usuarias de las AFAS



**C**uando hablamos de derechos fundamentales de las personas usuarias de nuestras entidades, pensamos en personas mayores, a las que sólo con el diagnóstico la mayoría de las veces desplazamos para darles la voz a través de la nuestra, olvidando que “siguen siendo ellas” durante mucho tiempo, y siguen conservando sus derechos fundamentales hasta el último de sus días. Y es que estos derechos son aquellos inherentes a la condición humana, y son irrenunciables, inalienables e imprescriptibles.

La Constitución Española los recoge en sus artículos 15 al 29, y les otorga una protección especial, pues en su artículo 53.2 señala que “Cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de las libertades y derechos reconocidos en el artículo 14 y la Sección primera del Capítulo segundo ante los Tribunales ordinarios por un procedimiento basado en los principios de preferencia y sumariedad y, en su caso, a través del recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional. Este último recurso será aplicable a la objeción de conciencia reconocida en el artículo 30.”

Por lo tanto, a tenor de lo establecido por el artículo 53.2 CE, los derechos y libertades fundamentales gozan de dos garantías jurisdiccionales. La primera, un procedimiento judicial preferente y sumario encomendado a los “tribunales ordinarios”, y la segunda, un recurso de amparo ante el Tribunal Constitucional en el caso que la protección de los mismos no se obtuviera por la primera vía.

A continuación, haremos un pequeño análisis de algunos de los derechos fundamentales que, como PERSONAS que son, tienen las personas usuarias de nuestras asociaciones, para evitar que, por desconocimiento podamos incurrir en una vulneración de los mismos.

### 1) Artículo 15 CE. Derecho a la vida

“Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes”.

Las personas con demencia representan un colectivo muy vulnerable y expuesto a abusos y posibles malos tratos, ya sean físicos, psicológicos, por negligencia, abandono, infantilismo en el trato... El avance de la enfermedad provoca el aumento de las limitaciones de la persona y del nivel de dependencia respecto a sus familiares y de las personas que las cuidan, así como una mayor indefensión, por lo que hay que preservar su integridad en todo momento.

Y otro tema muy importante que se puede desprender de este artículo es que desde CEFAFA defendemos la eliminación de las sujeciones físicas y la racionalización de las químicas.

Las sujeciones pueden entrañar riesgos para la salud de las personas que son objeto de las mismas y puede suponer una vulneración de sus derechos fundamentales, como el derecho a la integridad física y a no sufrir tratos inhumanos o degradantes.

Por ello, insistimos en la necesidad de ofrecer a las personas usuarias cuidados seguros y de calidad, que garanticen su integridad física y moral, así como su dignidad.



## 2) Artículo 16 CE. Libertad ideológica y religiosa

“Se garantiza la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimiento del orden público protegido por la ley.

Nadie podrá ser obligado a declarar sobre su ideología, religión o creencias.”

La pérdida progresiva de funciones cognitivas no implica que otros decidan por nosotros en temas de preferencias de vida, por lo que debemos de respetar si una persona con demencia no quiere asistir a cultos de una determinada religión o comer determinados alimentos por razones religiosas o ideológicas, debemos acatar esta decisión y ofrecerle alguna alternativa acorde con sus valores o ideología.

Es necesario conocer la historia o experiencia de vida, para poder actuar conforme a sus preferencias.

## 3) Artículo 17 CE. Derecho a la libertad personal

“Toda persona tiene derecho a la libertad y a la seguridad. Nadie puede ser privado de su libertad, sino con la observancia de lo establecido en este artículo y en los casos y en la forma previstos en la ley.”

Esto significa que todas las personas mayores de edad mientras no hayan sido incapacitadas por sentencia judicial, tienen plena capacidad de obrar y, por lo tanto, no puede limitarse su libertad.

En nuestro caso, aunque trabajamos con personas con demencia, el deterioro cognitivo que las mismas sufran, no es razón suficiente

para limitar su capacidad de obrar, son ellas quienes deben firmar el consentimiento para ser ingresadas en una residencia o para acudir a un centro de día, no sus familiares.

El ingreso en una residencia debe ser firmado por la propia persona, salvo que esté incapacitada judicialmente.

Se asimila el siguiente artículo referido al trastorno psíquico a las situaciones de personas con demencia.

Debemos tener en cuenta el Artículo 763 de la Ley de Enjuiciamiento Civil que regula los internamientos no voluntarios por razón de trastorno psíquico.

“1. El internamiento, por razón de trastorno psíquico, de una persona que no esté en condiciones de decidirlo por sí, aunque esté sometida a la patria potestad o a tutela, requerirá autorización judicial, que será recabada del tribunal del lugar donde resida la persona afectada por el internamiento.

La autorización será previa a dicho internamiento, salvo que razones de urgencia hicieren necesaria la inmediata adopción de la medida. En este caso, el responsable del centro en que se hubiere producido el internamiento deberá dar cuenta de éste al tribunal competente lo antes posible y, en todo caso, dentro del plazo de veinticuatro horas, a los efectos de que se proceda a la preceptiva ratificación de dicha medida, que deberá efectuarse en el plazo máximo de setenta y dos horas desde que el internamiento llegue a conocimiento del tribunal.

En los casos de internamientos urgentes, la competencia para la ratificación de la medida corresponderá al tribunal del lugar en que radique el centro donde se haya producido el internamiento.”

De lo contrario, esta acción constituiría un delito de secuestro, regulado en el artículo 163 del Código Penal.

## 4) Artículo 18.1 CE. Derecho a la intimidad

“Se garantiza el derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen.”

La doctrina del Tribunal Constitucional vincula el derecho al honor con la protección del buen nombre y la imagen pública de la persona. En consecuencia, es un derecho íntimamente vinculado con la proyección social de las personas y puede considerarse vulnerado cuando existen ofensas que persigan desprestigiar o desacreditar a un tercero.

Por poner un ejemplo, introducirse en el baño de una persona con demencia para prestarle asistencia en su aseo corporal es entrar en un espacio de intimidad, por lo que debe realizarse con absoluta cautela, siempre de forma individual y lejos de la vista de otras personas, pues, de lo contrario, pudiera sentir su intimidad transgredida.

**5) Artículo 18.2 CE.** “El domicilio es inviolable, ninguna entrada o registro podrá hacerse en él sin consentimiento del titular o resolución judicial, salvo en caso de flagrante delito”.

En el caso de las personas institucionalizadas, su domicilio es la habitación y la residencia en la que residen, por lo que esta estancia debe gozar de la inviolabilidad que la Constitución reconoce.

**6) Artículo 18.4 CE** establece el derecho fundamental a la Protección de Datos: “La ley limitará el uso de la informática para garantizar el honor y la intimidad personal y familiar de los ciudadanos y el pleno ejercicio de sus derechos”.

Si bien es cierto que la libertad de información se encuentra también recogida como un derecho fundamental en el artículo 20.1.d CE “Se reconocen y protegen los derechos: A comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión. La ley regulará el derecho a la cláusula de conciencia y al secreto profesional en el ejercicio de estas libertades.”, el artículo 20.4 limita este derecho señalando que “Estas libertades tienen su límite en el respeto a los derechos reconocidos en este Título, en los preceptos de las leyes que lo desarrollen y, especialmente, en el derecho al honor, a la intimidad, a la propia imagen y a la protección de la juventud y de la infancia”.

En conclusión, debemos ser sumamente cuidadosos con el tratamiento de los datos personales, puesto que publicar fotos u otros datos personales de usuarios sin su consentimiento constituye una intromisión ilegítima en su derecho al honor y a la propia imagen. En todos los casos se debe informar a la persona titular (persona con demencia) y obtener su consentimiento expreso, de esta forma nos aseguraremos de que nuestras publicaciones son conformes a derecho, mientras no tenga sentencia judicial incapacitante.

La cesión de datos a terceros está prohibida mientras que no la realice la persona titular de estos datos.

Recordemos que se trata de un derecho personalísimo, lo que significa que, en aquella persona que está incapacitada, ni siquiera la persona que sea su tutora podrá prestar consentimiento por ella. No se pueden publicar bajo ningún concepto fotos ni dar datos personales de una persona que esté judicialmente incapacitada.



- **La tutela de las personas incapacitadas es una figura jurídica que persigue proteger los bienes y derechos de aquellas personas que no pueden hacerlo por sí mismas.**
- **Protejamos y defendamos los derechos humanos y las libertades fundamentales por encima de todo, pues todas las personas nos merecemos que se nos trate con dignidad a lo largo de todo nuestro camino, y muy especialmente cuando padecemos una enfermedad o cualquier tipo de dependencia y requerimos la atención y cuidados de otras personas para desenvolvernos en nuestro día a día.**

## ¿Y si desaparecen las subvenciones del IRPF?



**C**ada año, a través del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), la Administración ofrece la opción de marcar la casilla de “Fines Sociales” en la declaración de la renta. Así, permite a la ciudadanía elegir el destino de una parte de sus impuestos convirtiéndose los contribuyentes en contribuyentes activos y solidarios, en lugar de ser meros contribuyentes pasivos. El porcentaje destinado es el 0,7% de la cuota íntegra de cada contribuyente que marca la casilla.

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

### Descentralización o territorialización del 0,7% del IRPF

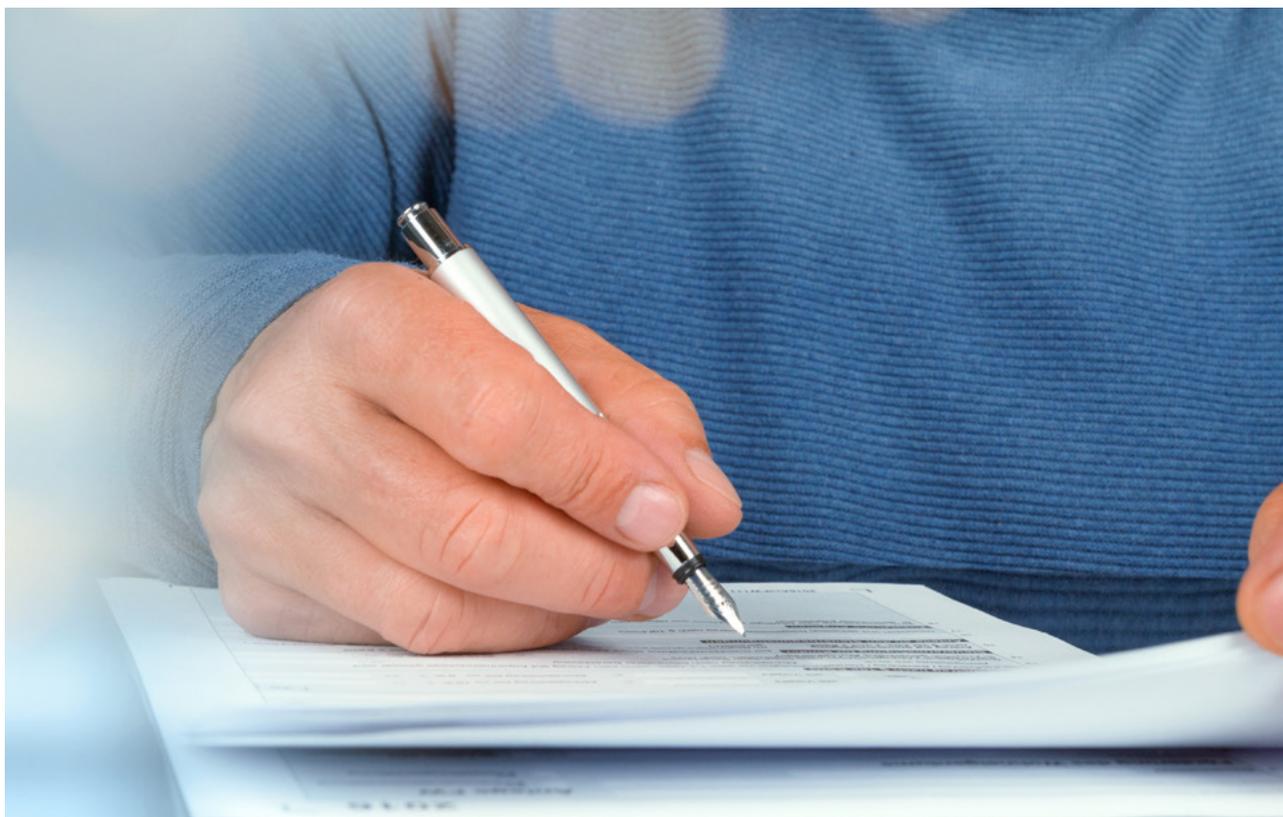
Durante más de veinte años y hasta el año 2017 el Estado gestionaba íntegramente estas subvenciones, constituyendo la tramitación de estas subvenciones cuyos destinatarios eran las AFAS, una de las principales actividades desarrolladas por la Secretaría Técnica de CEAFA. En 2017 se produce un cambio en el modelo de gestión: El Estado deja de gestionar estas subvenciones y son las Comunidades Autónomas quienes asumen esta responsabilidad a partir de 2018, como consecuencia de la aceptación de la Sentencia del Tribunal Constitucional de 19 de enero de 2017. El 26 de abril de ese mis-

mo año, el Ministerio y las CCAA por unanimidad acuerdan un nuevo modelo mixto para las ayudas sociales del 0,7% del IRPF: las CCAA gestionarían el 80% de las cuantías recaudadas y el Estado se reservaría la gestión del 20% restante para apoyar los proyectos de las entidades del Tercer Sector de ámbito estatal. A partir de aquí se establecerían los tramos autonómico y estatal.

### El presente del 0,7% del IRPF

En este período 2018-2021, la territorialización efectiva del IRPF ha pulsado la capacidad de la Confederación para hacer frente a una situación y a un futuro completamente diferente al que sus entidades miembro habían estado acostumbradas desde siempre.

La gestión autonómica ha sido un revulsivo para las Federaciones que integran la estructura de CEAFA, creando un nuevo marco de relación entre dichas federaciones y sus asociaciones, y que se ha visto apoyado por CEAFA, desde su esfuerzo por contribuir a la adaptación a las nuevas exigencias del entorno y poniendo a disposición de las federaciones todo el conocimiento acumulado durante años respecto a los procedimientos de justificación de subvenciones del IRPF. Hoy no se pone en duda que CEAFA supo anticiparse a la territorialización y se ha posicionado como una organización fuerte, capaz de ofrecer atenciones específicas al tejido asociativo confederado en diversas materias, como el acompañamiento estratégico, la asesoría contable, fiscal, laboral, la orientación legal, la formación, etc.



Pero también, hay que analizar dos efectos no tan positivos de la territorialización del 0,7% del IRPF en las ONG's en general y que también podrían afectar a nuestro colectivo.

- Apenas ha habido crecimiento en el volumen de recursos destinado al tramo estatal, lo que puede traer consigo un debilitamiento de la acción social a nivel estatal. A lo que hay que añadir que el porcentaje de participación del tramo estatal en el total de recursos distribuidos del 0,7% se ha reducido del 20% al 14,8% en 2020 y con la alerta del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 sobre su disminución sustancial de los fondos sociales en años sucesivos, pudiendo llegar a su desaparición. Así, los proyectos de nivel estatal se verán resentidos.
- La descentralización del 0,7% del IRPF a las Comunidades Autónomas no ha supuesto una mayor racionalización en la distribución de los recursos, la extensión de la cobertura de los recursos procedentes del 0,7% a muchas entidades sociales que antes no tenían acceso, y que tienen todo el legítimo derecho, nos ha podido restar efectividad en líneas generales.

### ¿El futuro del 0,7% del IRPF?

Es este escenario de incertidumbre cabe la posibilidad de preguntarse si nuestras entidades están preparadas para una situación de paulatina desaparición de los fondos recibidos a través del

0,7% del IRPF. No se trata de ser pesimistas o agoreros sino de anticiparnos, de ser conscientes de una situación que podría suceder, y ante la que es mejor estar preparados.

Es importante tener claro y conocer cuál es el porcentaje de mi presupuesto que está financiado a través de proyectos que son subvencionados por el IRPF. Así como preguntarnos si una asociación puede vincular su existencia al IRPF.

Partimos de la base de que el objeto de la subvención del IRPF es la financiación de actividades de interés social. Y se entienden por actividades de interés general consideradas de interés social las siguientes:

- La atención a las personas con necesidades de atención integral sociosanitaria.
- La atención a las personas con necesidades educativas o de inserción laboral.
- El fomento de la seguridad ciudadana y prevención de la delincuencia.
- La protección del medio ambiente.
- La cooperación al desarrollo.

Luego, el objeto de la subvención del IRPF no debe ser sostener a nuestras entidades, sino ser proyectos finalistas, personas concretas, no sostener nuestras estructuras.

Si una entidad está esperando la subvención del IRPF para poder abrir 4 meses al año, su

problema no es disponer de esa subvención o no, sino que está manteniendo su estructura a través de subvenciones. Subvenciones que hoy están, pero que, tal vez, mañana no estén.

## Conclusiones y alternativas a la financiación pública

Tal vez la pregunta clave es **¿si no hubiera subvención de IRPF se vería comprometida mi sostenibilidad?** Es una pregunta que debemos hacernos y a la que no debemos temer responder. Depender excesivamente de las subvenciones puede suponer alejarnos de nuestros objetivos y acabar haciendo proyectos que encajan en convocatorias de subvención pero que dejan a un lado nuestros planteamientos. Depender exclusiva o casi exclusivamente de las subvenciones nos somete a sus criterios y nos deja en sus manos.

Por otro lado, el peso de nuestros recursos propios son un indicativo del respaldo social con que contamos. Cuanto más diversificados estén nuestros ingresos, mayor fortaleza y menor posibilidad de que todos a la vez nos retiren su apoyo.

**Es necesario**, por tanto, **revisar nuestro modelo de financiación** de tal forma que nuestras entidades no dependan de si vamos a obtener subvención o no. Si la obtenemos, muy bien, vamos a realizar los mejores proyectos de interés social, pero si no la hay, que no sea esta la causa que pone en peligro nuestra existencia.

La dependencia excesiva de las subvenciones puede acomodarnos y paralizarnos a la hora de buscar otras fuentes de financiación. “Como tenemos seguras las subvenciones...” Pero ¿y si no estuvieran aseguradas?

Esta reflexión que hoy nos hacemos, no es un tema para abordar en el futuro, sino que debe estar ya en nuestros planes de acción presentes y formar parte de nuestros planteamientos estratégicos.

En conclusión, el horizonte que tenemos por delante se antoja incierto y lleno de complejidad. Tres claves en las que debemos trabajar para mejorar y que no podemos dejar para mañana son: **nuevas fórmulas de financiación, alianzas y mensaje diferenciador**. No hay que tener miedo a explorar nuevas fórmulas de financiación, no podemos descuidar la formación continua en captación de recursos y en técnicas de elaboración de proyectos; proyectos a los que hay que dedicar tiempo y no dejar a la improvisación. Hay que dejar atrás la desconfianza que tenemos a “compartir”, a buscar alianzas y socios clave; es fundamen-

tal ir tejiendo en nuestro entorno una red de partenariado sólido al que hacer participe de nuestros proyectos y de nuestro trabajo. El discurso de ayer ya no nos vale, necesitamos un mensaje diferenciador y que esté avalado y sustentado por datos: un nuevo lenguaje que dé a conocer quiénes somos y qué hacemos, sin corsés, ni complejos.

**No hay que temer replantearse, soñar y compartir. El peligro está en quedarse inmóvil “al calor” de la (in)seguridad de las subvenciones.**



## Referencias bibliográficas:

AEAT ([www.agenciatributaria.es](http://www.agenciatributaria.es))

CEAFA Informa 2017, 2018 y 2019 ([www.ceafa.es/es/quienes-somos/transparencia](http://www.ceafa.es/es/quienes-somos/transparencia))

Fundación, Gestión y Participación Social ([www.asociaciones.org](http://www.asociaciones.org))

<http://www.plataformatercersector.es/es/noticias/tercer-sector-denuncia-decision-ministerio-derechos-sociales-recortar-financiacion-ong-estatales>

[http://www.plataformatercersector.es/sites/default/files/Informe\\_tercer\\_sector\\_DEF.pdf](http://www.plataformatercersector.es/sites/default/files/Informe_tercer_sector_DEF.pdf)

## Nombramiento de CEAFA en ADI



# Alzheimer's Disease International



### **C**EAFA consolida su dimensión internacional al ser elegido miembro de la junta directiva de Alzheimer's Disease International (ADI).

El pasado 30 de marzo se celebró la asamblea general de Alzheimer's Disease International (ADI), la entidad supranacional que agrupa a 105 organizaciones que trabajan por las personas con demencia en todo el mundo, y en dicha reunión CEAFA se presentó como candidato para formar parte de su Junta Directiva. Tras la votación pertinente, la Confederación Española de Alzheimer, a través de su CEO Jesús Rodrigo Ramos, salió elegida.

De esta manera los cuatro próximos años CEAFA estará representada en los órganos directivos de ADI lo que supone la consolidación internacional de nuestra organización que ya viene avalada por los seis años como miembro de la Junta de Alzheimer Europa y como miembro de la Junta Directiva de Alzheimer Iberoamérica (AIB).

Para CEAFA este nombramiento supone formar parte de la Junta Directiva de la entidad más importante de la estructura mundial de Alzheimer, lo que nos permitirá compartir los conocimientos y saber hacer de nuestra organización con todas las entidades y asociaciones pertenecientes a ADI, profundizar en la formación y acercarnos a otras experiencias y formas de trabajar.

ADI es una entidad internacional, que entre sus prioridades aboga por hacer de la demencia una prioridad sanitaria mundial y emplazando a los gobiernos a considerarla como una prioridad sanitaria nacional.

Esta dimensión internacional que adquiere la Confederación Española de Alzheimer es un reconocimiento a nuestra organización que agrupa a más de 320 Asociaciones de Familiares y que representa los intereses y necesidades de hasta 5 millones de personas que conviven en España con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (incluyendo también a los familiares

cuidadores). Es un paso más para que CEAFA visibilice el Alzheimer, enfermedad que asume más del 60% de la dependencia en nuestro país, y supone un coste anual de 35.000 millones de euros.

**Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA:** “Estar en la Junta Directiva de ADI nos permitirá acceder a la fuente de conocimiento y toma de decisiones más importante en materia de Alzheimer y otras demencias”.

### ¿Qué puede significar para CEAFA pasar a formar parte de la Junta Directiva de ADI?

*CEAFA ya era miembro de ADI, pero este paso para integrarnos en la Junta supone reforzar nuestro compromiso con la lucha mundial contra las consecuencias de la pandemia de demencias. Y supone además la reafirmación de la responsabilidad de la Confederación Española en su lucha contra las demencias que son un problema global. Además, las decisiones que puedan adoptarse en el marco del órgano de Gobierno de ADI, donde a partir de este momento estaremos presentes, acaban afectando, de una manera u otra, en las acciones de sus miembros nacionales.*

### ¿Qué puede cambiar o en qué puede ayudar a CEAFA?

*Pertenecer a la Junta significa asumir mayor responsabilidad y trabajo. Pero también acceder a la fuente de conocimiento y toma de decisiones más importante en materia de Alzheimer y otras demencias. Participar de manera directa en esta toma de decisiones va a inspirar, en parte, los futuros planes de ADI, y CEAFA será protagonista de ello.*

### Por ejemplo, ¿Puede suponer un impulso para los proyectos que tiene CEAFA incluido el Plan Nacional?

*Estamos seguros de que va a impulsarlos. La pertenencia a la Junta refrenda el buen trabajo que estamos haciendo en CEAFA y certifica el valor de las demandas y reivindicaciones que elevamos a los responsables del diseño de las políticas públicas que deben darles solución. El Alzheimer y las otras demencias deben formar parte de la agenda de salud pública de nuestros gobiernos.*

### ¿Cómo puede ayudar ADI a CEAFA en este tema según su influencia en gobiernos, instituciones o entidades privadas?

*ADI va a tener un conocimiento directo de la situación de las demencias en nuestro país. Esperamos que ADI, en su labor de supervisión de los avances del plan de acción mundial de la OMS contra las demencias, nos ayude a remover la conciencia de los responsables políticos españoles y hacer de las demencias una prioridad de salud pública. Las demencias son la mayor causa de discapacidad y dependencia en los mayores de 65 años y es devastadora no solo para los que las sufren, también lo es para los cuidadores y familiares. Estamos hablando de cinco millones de personas en nuestro país.*

### ¿Qué tipo de decisiones se toman en ADI y qué papel desempeñará CEAFA dentro de esas decisiones?

*El objetivo de ADI es crear conciencia de la demencia como una prioridad de salud pública, abogando por que se tomen las medidas necesarias para abordarla desde la evidencia, la equidad, inclusión e integración. Desde CEAFA aportaremos el conocimiento y experiencia de más de 30 años en la pugna para cumplir esos mismos objetivos, una experiencia compartida y surgida de la labor de más de 320 asociaciones y 19 federaciones especializadas, una de las estructuras más potentes a nivel mundial.*

*Por otro lado, una de las prioridades de ADI es apoyar a sus organizaciones miembro (105 en todo el mundo) para que puedan avanzar, progresar y ofrecer más y mejores servicios a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otra demencia. En este sentido, CEAFA podrá aportar ese conocimiento y saber hacer atesorado durante más de 30 años de actividad, convirtiéndose, de este modo, en un agente facilitador de esos conocimientos, estrategias y herramientas de intervención a nivel global.*

## Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras Demencias



**CEAFA recoge la iniciativa Alianza Europea de Alzheimer, un compromiso multinacional, multipartidista y no exclusivo activo desde 2007 en el Parlamento Europeo, para ayudar a hacer del Alzheimer y las otras demencias una prioridad de salud pública. De este modo, en CEAFA lanzamos la Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras Demencias con el mismo objetivo.**

Por todo ello, hemos propuesto a los políticos de todos los partidos representados en el Congreso de los Diputados y en el Senado, y a los miembros de los parlamentos autonómicos que se sumen a dicha alianza, que define la necesidad de sumar esfuerzos para combatir una enfermedad que no conoce de fronteras, impulsando la investigación y el diagnóstico precoz, así como apoyando iniciativas en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, que no tiene cura ni tratamiento eficaz y cuya principal causa es la edad. Se calcula que en España hay 1.200.000 personas que sufren Alzheimer u otra demencia y que su cuidado -extremadamente gravoso económica, sanitaria, social y emocionalmente- recae principalmente en las familias. La COVID-19 ha puesto de manifiesto la fragmentación e insuficiencia de los medios existentes para el cuidado de las personas con demencia. Es necesario hacer de la demencia una prioridad de salud pública.

Por ello, **invitamos a todos nuestros políticos a unirse** a la Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras Demencias, iniciativa que anunciaremos públicamente el próximo 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer.

Más información en: [secretariatecnica@ceafo.es](mailto:secretariatecnica@ceafo.es)



En España padecen Alzheimer u otras demencias alrededor de 1.200.000 personas - cifra que se aproxima a los 5.000.000 si contamos con la familia-, una cifra que va a aumentar en los próximos años a causa del envejecimiento de la población. El Alzheimer es el responsable del 70% de todas las demencias y, en la actualidad, no tiene un tratamiento eficaz, siendo el acceso al diagnóstico, tratamiento y cuidados de calidad desigual en nuestro país.

El Alzheimer y las otras demencias son devastadoras para las personas que las sufren, sus cuidadores y cuidadoras y familias, por eso no pueden seguir siendo desatendidas y deberían considerarse una prioridad de salud pública.

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) hace un llamamiento a los responsables políticos, les solicita su compromiso para hacer de las demencias una prioridad de sus políticas y que apoyen nuestra campaña por una **Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras Demencias**, firmando el siguiente manifiesto:

### Me comprometo a:

1. Formar parte de la **Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras Demencias**.
2. Apoyar las campañas de CEAFA y de sus entidades miembros para que el Alzheimer y otras Demencias sean una prioridad de salud pública y en especial:
  - a) Abogar por un censo de pacientes que refleje la dimensión real del Alzheimer y otras Demencias en nuestro país.
  - b) Incrementar los recursos destinados a la formación en prevención, diagnóstico, cuidado y tratamiento en Alzheimer y otras Demencias.
  - c) Asegurar el diagnóstico a tiempo del Alzheimer y otras Demencias.
  - d) Incrementar los fondos y recursos para mejorar la investigación biomédica y social en Alzheimer y otras Demencias.
  - e) Desarrollar adecuadamente la coordinación de los sistemas de protección social y sanitaria de nuestro país.
  - f) Reconocer a CEAFA como referente en Alzheimer y otras Demencias, integrando a sus diferentes niveles de estructura en los procesos de toma de decisión al respecto y apoyando su labor.
3. Ser solidario con la demencia y apoyar la puesta en marcha del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, con una dotación presupuestaria proporcionada a las necesidades detectadas.

### Datos y firma de la persona que se compromete

**Nombre:** \_\_\_\_\_ **Apellidos:** \_\_\_\_\_  
**Partido Político:** \_\_\_\_\_ **Mail:** \_\_\_\_\_  
**Firma:** \_\_\_\_\_

Muchas gracias por enviar este documento firmado a: [secretariatecnica@ceafa.es](mailto:secretariatecnica@ceafa.es)

De acuerdo con lo establecido por el REGLAMENTO (UE) 2016/679 DEL PARLAMENTO EUROPEO Y DEL CONSEJO de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, y por la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, le informamos que sus datos están incorporados en un fichero del que es titular CEAFA, con la finalidad de realizar la gestión profesional, así como enviarle comunicaciones sobre nuestros servicios. Puede consultar el texto completo en [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es). Asimismo, le informamos de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad de los datos en [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)



## Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer



La “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer”, está promovida por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y se ha creado para impulsar la sensibilización, la información, la educación y la concienciación en la sociedad sobre la importancia que tiene la detección precoz de la demencia.

De acuerdo con los datos manejados por CEAFA, el Alzheimer afecta al 7% de las personas mayores de 65 años y a la mitad de las que han superado los 85 años; es decir, en España sufren esta enfermedad alrededor de 1,2 millones de personas, cifra que se eleva hasta casi 5 millones al considerar que el Alzheimer afecta también a la familia, a los cuidadores familiares.

Y no debemos olvidar el alto porcentaje de infradiagnósticos, casos de Alzheimer que se encuentran sin detectar, lo que conlleva un retraso en el acceso temprano a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en una fase en la que pueden ganar en efectividad.

Estos datos se han visto reforzados en estos momentos, por diferentes estudios científicos

que indican que las personas que sobreviven a la COVID-19 se encuentran en alto riesgo de desarrollar posteriormente patologías neurológicas y, en particular, la enfermedad de Alzheimer.

### La importancia del diagnóstico precoz

Un diagnóstico precoz<sup>1</sup> de la enfermedad de Alzheimer permitiría mejorar el tratamiento farmacológico y no farmacológico en las primeras etapas de la enfermedad, lo que conlleva retrasar los síntomas asociados a la enfermedad y con ello mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y la de sus familiares cuidadores.

Las **ventajas del diagnóstico** temprano se pueden contemplar desde diferentes perspectivas:

- Desde la perspectiva de la seguridad, el diagnóstico a tiempo y certero ayuda a evitar situaciones que podrían ser peligrosas y/o graves para el afectado como los accidentes de tráfico, el uso de armas de fuego, los accidentes domésticos o los abusos económicos.

<sup>1</sup> <https://www.ceafa.es/files/2020/10/avanzando-en-el-diagnostico-precoz-de-la-enfermedad-de-alzheimer-2.pdf>



- Desde una perspectiva sociosanitaria, el acceso temprano a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos permite que se ralentice la evolución de la enfermedad hacia fases más severas.
- Desde una perspectiva familiar, permite la adaptación de las familias al proceso que van a enfrentar y su preparación.
- Desde una perspectiva económica, permite la planificación de las economías familiares para acometer los elevados costes que la correcta atención de la persona con Alzheimer supone.
- Desde una perspectiva ética, significa respetar el derecho de las personas a saber y a tomar decisiones sobre los temas que le afectan. El derecho a un diagnóstico precoz pone a la persona en centro del sistema de atención sociosanitaria, como se viene reclamando.

## Objetivo de la Red de Agentes Activos

La “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer”<sup>2</sup> busca crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: difundir al máximo entre sus socios clave la herramien-

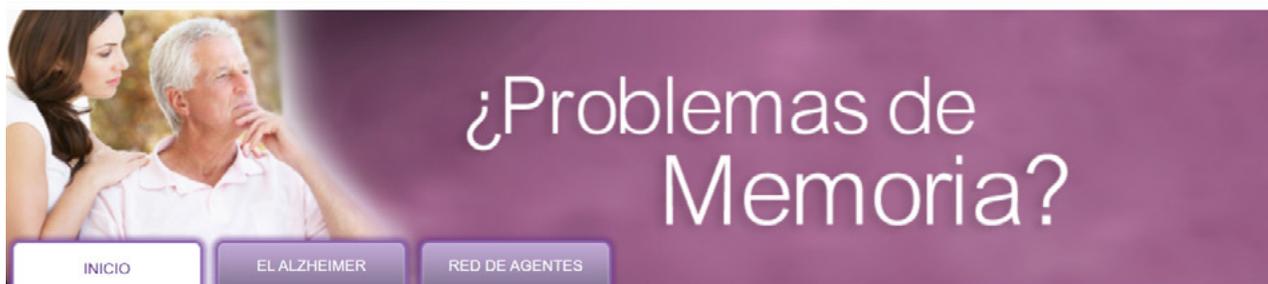
ta pre-diagnóstica [www.problemasmemoria.com](http://www.problemasmemoria.com), como una manera de avanzar en la mejora del proceso diagnóstico, al tiempo que se contribuye a sensibilizar y crear conciencia de la importancia que tiene la detección precoz de la demencia.

Se busca **fomentar la educación de la ciudadanía y la implicación de los profesionales de la salud para poner en valor la importancia del diagnóstico precoz y certero**, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico.

## Miembros de la Red de Agentes Activos

En esta Red queremos involucrar a diversos agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad y la atención multidisciplinar, un modelo participativo en el que trabajar todos de forma conjunta para la puesta en marcha de estrategias que contribuyan a la detección precoz del Alzheimer. **“En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan”**.

<sup>2</sup> Este proyecto ha sido subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 para la realización de Programas de interés general, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2020, y se enmarca dentro del Programa Estatal de difusión, información, asesoramiento, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria.



En el momento presente forman parte de la “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer” las siguientes entidades:

- CEFA- Confederación Española de Alzheimer <https://www.ceafa.es/es>
- SEGG- Sociedad Española de Geriatria y Gerontología <http://www.segg.es>
- SEN- Sociedad Española de Neurología <http://www.sen.es>
- SEP- Sociedad Española de Psiquiatría <http://www.sepsi.org>
- SEPG- Sociedad Española de Psicogeriatría [www.sepg.es](http://www.sepg.es)
- Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria [www.semergen.es](http://www.semergen.es)
- SEMG - Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia [www.semg.es](http://www.semg.es)

Para fomentar la sensibilización, información, educación y concienciación sobre la importancia que tiene la detección precoz de la demencia, los miembros de la Red llevarán a cabo diversas estrategias como el uso de sus canales de comunicación disponibles abiertos a la Sociedad y dirigidos a sus asociados; actos de difusión en eventos, Jornadas, Congresos, etc.; dar a conocer la plataforma Web en los entornos de trabajo de los ámbitos profesionales; crear y difundir material sobre señales de alarma y herramientas de detección; generar conocimiento desde cada ámbito profesional, sobre la necesidad y la importancia de la detección precoz de la demencia, etc.

## www.problemasmemoria.com

Esta herramienta pre-diagnóstica pone a disposición de familiares y cuidadores un Test de Memoria Episódica, con una serie de pruebas y cuestionarios (Cuestionario IQCODE y Cuestionario AD8) que, al resolverlos, podrán ayudarles a decidir si los síntomas relacionados con la falta de memoria tienen la importancia suficiente como para que su familiar sea evaluado por un médico (en ningún caso se debe interpretar el resultado como un diagnóstico).

Para el uso de esta página se debe tener en cuenta algunos aspectos importantes:

- Primero, en ningún caso debe interpretar el resultado como un diagnóstico. Se trata únicamente de efectuar, o no, una recomendación para una evaluación médica.
- Segundo, estas pruebas han sido diseñadas para que las cumplimente una persona cercana a la persona afectada, que la conozca bien. Por lo tanto, los resultados NO SON FIABLES si uno se las aplica a sí mismo.
- Finalmente, también debe tener en cuenta que las pruebas solo son aplicables a personas mayores de 65 años con problemas de memoria. Por debajo de esa edad, deben emplearse otro tipo de instrumentos.
- Si es usted un familiar o allegado de una persona de más de 65 años de edad con problemas de memoria, puede pasar adelante con las pruebas.

## La FDA aprueba Aducanumab, un nuevo medicamento para el Alzheimer



**El pasado 7 de junio, la FDA<sup>1</sup> aprobó Aducanumab para tratar a pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Lo hizo por la vía conocida como “aprobación acelerada”, que consiste en aprobar un medicamento para una enfermedad grave o potencialmente mortal ante la evidencia de que puede prestar un beneficio terapéutico significativo frente a otros medicamentos ya existentes, si se demuestra que el efecto positivo sobre un criterio de valoración sustituto es probable que anticipe un beneficio clínico para los y las pacientes.**

La aprobación del fármaco por esta vía ha generado una controversia importante entre la comunidad científica y médica, la comunidad de pacientes con Alzheimer, las Administraciones, la prensa y, en fin, todos aquellos que tienen algún interés en este tipo de demencia. En el caso de un tratamiento para una enfermedad que, como el Alzheimer, afecta de tantas maneras a las personas que la sufren, que haya surgido este enardecido debate público es algo que resulta entendible.

No es la primera vez que se produce el uso de

un criterio de valoración sustituto para la aprobación de un medicamento por la FDA. De hecho, se ha utilizado anteriormente en el caso de enfermedades graves donde existe “una necesidad insatisfecha y una expectativa de beneficio clínico a pesar de cierta incertidumbre residual con respecto a ese beneficio”, en palabras de la Dra. Patrizia Cavazzoni (Directora del Centro de Evaluación e Investigación de Medicamentos de la FDA), porque puede acortar considerablemente los plazos de aprobación y acelerar el acceso a esas terapias de los pacientes.

Desde 2003, Aducanumab es la primera terapia aprobada para la enfermedad de Alzheimer y eso le confiere enorme valor. Su novedad consiste en atacar la presencia de placas de la proteína beta amiloide en el líquido cefalorraquídeo. Es decir, este medicamento va dirigido por primera vez a la esencia de la enfermedad, a su fisiopatología subyacente. Los primeros ensayos clínicos con Aducanumab mostraron una reducción de las placas, y se espera que eso conlleve una reducción en la progresión de la enfermedad. Las autoridades de la FDA

<sup>1</sup> La Administración de Medicamentos y Alimentos es la agencia del Gobierno de los Estados Unidos responsable de la regulación de alimentos, medicamentos, cosméticos, aparatos médicos, productos biológicos y derivados sanguíneos.

decidieron que la evidencia de esa reducción en las placas de beta amiloide hacía razonablemente probable la aparición de un beneficio clínico y consideraron que la solicitud de aprobación del Aducanumab cumplía con el estándar de Aprobación Acelerada.

En esta modalidad, las farmacéuticas deben realizar estudios posteriores a la aprobación para demostrar que ese supuesto beneficio clínico se confirma. A estos estudios se les conoce como ensayos confirmatorios de fase 4. Si no se confirma el beneficio clínico, el medicamento podría ser retirado del mercado.

## La posición de CEAFA

En la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencia (CEAFA) somos conscientes de lo complicado de la decisión, cautos ante las expectativas que ha levantado entre nuestra comunidad de afectados y entre las asociaciones, comprensivos ante las dudas que algunos sectores de la comunidad médica y científica expresan. Pero no podemos dejar de recibir con alegría y esperanza la aprobación del Aducanumab por la FDA. Ahora esperamos que los mejores pronósticos se confirmen y tanto la Agencia Europea del Medicamento (EMA) como la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) hagan lo propio.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad devastadora, progresiva, incurable, que causa un deterioro cognitivo grave en las y los pacientes y un impacto demoledor en las personas cuidadoras. En la etapa más avanzada de la enfermedad, las personas sufren una dependencia absoluta y la muerte. Las personas con Alzheimer viven un promedio de cuatro a ocho años tras el diagnóstico, si bien, hay pa-

cientes que llegan a vivir hasta 20 años.

En España se calcula que existen 1.200.000 personas con algún tipo de demencia. El Alzheimer es la demencia más prevalente, siendo responsable de entre el 60-70% de todos los casos. Sin embargo, los afectados por las demencias son muchos más, hasta 5.000.000 de personas, si tenemos en cuenta también a las personas cuidadoras. Eso hace que la necesidad de tratamientos nuevos sea urgente, máxime si tenemos en cuenta el envejecimiento de la población. En 2019, los trastornos mentales y del comportamiento (entre las que se encuentran las demencias) fueron la quinta causa de muerte y, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), el Alzheimer podría ser la segunda causa de muerte entre las personas de 65 y más años. La aprobación de Aducanumab supone un paso importante para ayudar a combatir esta plaga.

En CEAFA no nos engañamos acerca de los obstáculos que quedan por superar. Tampoco ignoramos que aún quedan muchas cuestiones por resolver, como los efectos secundarios, los pacientes a los que se puede aplicar, el acceso al fármaco, la necesaria adecuación de nuestro sistema de salud para afrontar su despliegue, los costos del medicamento y otras complicaciones que con seguridad van a surgir.

Pero no podemos desfallecer antes de iniciar el proceso. Es necesario que se avance en el camino que se ha abierto con este medicamento novedoso. Despejemos las dudas; establezcamos los mecanismos requeridos para atender, asesorar y apoyar a los pacientes y familias; acondicionemos el sistema sanitario; mejoremos la atención a una enfermedad olvidada y que provoca tanto sufrimiento. Y mantengamos la esperanza y la cautela ante esta fase.



CEAFA continúa trabajando con ilusión en la organización de su IX Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Vitoria-Gasteiz, y de la mano de la Asociación de Familiares y Amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava (AFARABA).

Destacamos las siguientes fechas:

- Inscripción al Congreso a partir del 1 de Junio de 2021
- Presentación de comunicaciones en formato PÓSTER

El Congreso ofrece la posibilidad de presentar comunicaciones en formato PÓSTER como medio de mostrar experiencias, iniciativas o buenas prácticas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

En esta edición las temáticas para las comunicaciones en formato Póster versarán sobre:

- Campañas de sensibilización y concienciación
- Relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia
- Derechos de las personas con demencia
- Investigación y generación de conocimiento

Plazo de presentación: 31 de julio de 2021

Más información en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es/envio-de-posteres>

## PRÓXIMOS EVENTOS



## Calendario de acciones formativas de CEAFA



**CEAFA organiza diferentes acciones formativas con contenido de diversa índole dirigido tanto a la sociedad en general, como hacia nuestra estructura confederal.**

La acción formativa de la Confederación se calendariza a lo largo del año 2021, en sesiones de en torno a 90 minutos en modalidad online.

Las acciones que actualmente están previstas, siempre sujetas a adaptaciones en función de las necesidades, son:

- **10 Junio 2021** - Plan de cuidados personalizados en la enfermedad del Alzheimer.
- **28 Junio 2021** - Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer.
- **30 Junio 2021** - Solidez asociativa.
- **22 Julio 2021** - Nutrición, salud cognitiva y enfermedad de Alzheimer.
- **2 Septiembre 2021** - Cómo vivir y convivir con los síntomas conductuales de las personas con enfermedad de Alzheimer.
- **27 Septiembre 2021** - Soluciones y propuestas para avanzar en disponer de datos precisos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias.
- **1 Octubre 2021** - Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer.
- **28 Octubre 2021** - Masa social de las Asociaciones.
- **4 Noviembre 2021** - Cuídate para poder cuidar a las personas con Alzheimer.
- **2 Diciembre 2021** - Cómo fomentar la participación en investigación.

Para participar en todas o en algunas de estas acciones de formación, tan solo hace falta inscribirse siguiendo las instrucciones que, en cada momento se recibirán por correo electrónico.

La acción formativa de CEAFA se complementa con la organización del **IX Congreso Nacional de Alzheimer** que tendrá lugar los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021 en Vitoria-Gasteiz, y cuyo objetivo es incrementar los conocimientos e intercambiar experiencias en torno a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

**Más información en:** <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>



# CEAFA, LA IMPORTANCIA DEL VALOR AÑADIDO

**CEAFA** ofrece su **apoyo técnico y profesional** para que nuestras entidades dispongan de más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales.

Porque la creciente presión normativa y el contexto actual obligan a nuestras entidades a realizar no sólo una labor asistencial, sino también, **una gestión inmejorable**.



## CONTABILIDAD / FISCALIDAD

Servicio de **Gestión y asesoramiento** en materia contable y fiscal especializada en entidades sin fines lucrativos.



## UTILIDAD PÚBLICA

**Apoyo y asesoramiento** en la solicitud de la Utilidad Pública. **Seguimiento** del proceso de tramitación.



## SOCIOLABORAL

Servicio de **gestión y asesoramiento** en materia sociolaboral, dando respuesta a todas las obligaciones laborales existentes.



## TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

**Evaluación y diagnóstico** de los puntos fuertes y áreas de mejora de la **organización** a través de una batería de indicadores adaptados.

### MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 682 343 757 • [auxiliar@ceafa.es](mailto:auxiliar@ceafa.es)

eramente



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)