



REVISTA DE LA
CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER

Actualmente



**MODELO 2030.
La Confederación
del Futuro**

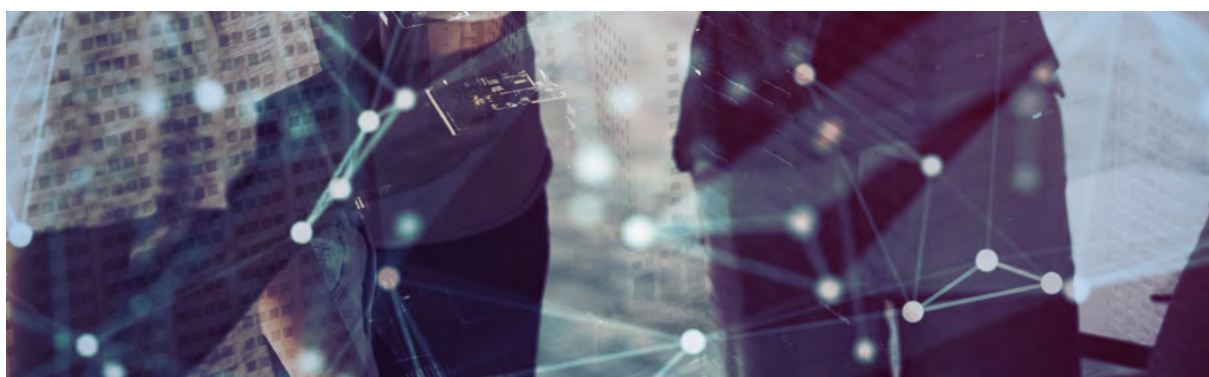
PÁG. 28

PÁG. 4

PLAN OPERATIVO 2021.

PÁG. 34

**PLAN ESTRATÉGICO 2022-2024
Y PLAN OPERATIVO 2022.**





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





EDITORIAL

María Dolores Almagro Cabrera
Presidenta de CEAFA



Hemos arrancado el año 2022, y con él, comienza mi andadura como Presidenta de la Confederación Española de Alzheimer, cargo que asumo con ilusión y con la responsabilidad que supone ocupar la dirección y representación de una entidad como CEAFA.

Estas primeras líneas en la revista de la Confederación, quiero dedicarlas a felicitar y agradecer a las Juntas de Gobierno que me han precedido por el arduo trabajo llevado a cabo en estos últimos años.

Cojo el testigo para continuar reforzando la actividad que viene haciendo la entidad en pro de las personas que conviven con esta enfermedad que, junto a sus entidades miembro, la Junta de Gobierno y la Secretaría Técnica de CEAFA, espero poder cumplir con las expectativas.

Como retos principales se encuentran los diagnósticos tempranos, a tiempo y certeros, la atención específica y de calidad a través de las Terapias No Farmacológicas (TNF), la lucha contra la soledad no deseada y el apoyo a la investigación biomédica, entre otros, son los hitos a los que nos enfrentamos en los próximos años, retos que deben dar respuesta a todas las necesidades de las personas afectadas por demencia, respetando siempre sus derechos y dignidad. Y ello, pasa por la necesidad de financiar y ejecutar el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias, como paso previo para avanzar hacia una Política de Estado que no esté sujeta a ningún partido político, sino a un proyecto que perdure en el tiempo contando con la participación e implicación de los principales actores vinculados directamente con su abordaje.

Considerando los hitos a alcanzar, el pasado 29 de enero de 2022 fueron aprobados por parte de la nueva Junta de Gobierno de CEAFA, tanto el Plan Estratégico 2022-2024, como el Plan Operativo para este año 2022. Hemos considerado oportuno dedicarle un espacio a los mismos en esta edición.

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

enMENTE



Plan Operativo 2021

Cerramos el año 2021 y, con ello, un año en el que la pandemia ha seguido presente en la vida cotidiana de todos nosotros, marcado por nuevas olas de contagio, la irrupción de la vacuna contra la COVID y nuevas y cambiantes restricciones que definían nuestro día a día en todos los ámbitos de la vida. A pesar de ello, el año 2021 se considera una fase post COVID en el que las entidades y la propia CEAFA han intentado seguir adelante y recuperar cierta normalidad en el desarrollo de sus actividades.

A pesar de que nos hemos visto forzados a adaptar nuestra forma de trabajar, CEAFA ejecutó el Plan Operativo establecido por su Junta de Gobierno y aprobado en la Asamblea General Ordinaria celebrada del pasado 29 de mayo de 2021.

A continuación, pasamos a detallar las acciones más destacables que contribuyeron al cumplimiento del Plan Operativo 2021 y a la superación de los objetivos marcados.

Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer

La “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer” busca crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: difundir al máximo entre sus socios clave la herramienta pre-diagnóstica 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.



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER

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.

En esta Red hemos involucrado 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”.**



Las entidades constituyentes de la “Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer” son:

- CEFAA- 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.sepsiq.org>
- SEPG- Sociedad Española de Psicogeriatría www.sepg.es
- Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria www.semergen.es
- SEMG – Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia www.semg.es

El pasado 28 de junio de 2021 y bajo el lema *“En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan”*¹, se presentó a la sociedad la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer. Representantes de los Agentes participaron en una mesa redonda con la intervención de profesionales de diferentes ámbitos asistenciales que colaboran en la atención multidisciplinar y en el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, compartiendo argumentarios y distintos aspectos de cada nivel asistencial sobre la importancia de la detección precoz.

La jornada permitió hacer visible la importancia de contar con todos los agentes y con la transversalidad del trabajo en todos los campos en los que se actúa, para poder avanzar en la detección precoz del Alzheimer. Todos juntos y poniendo a la persona con la enfermedad de Alzheimer en el centro se avanzará para proporcionar aquellas atenciones y protección que el diagnóstico temprano va a proporcionar.

La puesta en marcha de la Red contribuyó, además de realizar acciones encaminadas a sensibilizar y concienciar a la sociedad, a difundir la herramienta pre-diagnóstica **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.

Esta herramienta se compone de dos test breves:

- El IQCODE, en el que el cuidador principal transmite los cambios observados a lo largo de 10 años en el paciente.
- El AD8, en el que se expresa cambios en los últimos tiempos sobre 8 ítems. En tres o cuatro ítems que sean positivos nos va a indicar que probablemente podamos estar ante un deterioro cognitivo que necesite de otras pruebas diagnósticas.

¹ Jornada “En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan” https://youtu.be/2csYmkoF_DU

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

- En ningún caso debe interpretar el resultado como un diagnóstico. Se trata únicamente de efectuar, o no, una recomendación para una evaluación médica.
- 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.
- 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.

¿Problemas de memoria?
Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:
problemasmemoria.com

¿Qué es?
Una herramienta de pre diagnóstico que se puede aplicar a personas que tienen fallos de memoria, de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

¿En qué consiste?
En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).

¿Quién debe utilizar esta herramienta?
Un familiar o persona cercana que conozca bien a la persona a evaluar (persona que tiene los fallos de memoria).

El cuestionario se cumplimenta en menos de 10 minutos.

problemasmemoria.com

Una herramienta promovida por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer

La edición de material diverso ha permitido promocionar el conocimiento y uso de esta herramienta² por parte de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, así como por parte de la estructura confederal de CEAFA, que colaboraron en la difusión entre sus colaboradores habituales, con especial atención a diversos colectivos como:

Centros de Mayores, Farmacias de referencia y Centros de Salud. De esta forma, se implicó a otros colectivos en la concienciación y sensibilización a la ciudadanía en la detección precoz del Alzheimer.

Como acción última del año 2021, el 9 de diciembre, la Red celebró en Madrid la *Jornada "Alzheimer y otras demencias: un largo camino"*³. Siendo moderadora la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana, se contó con la participación del secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, el Dr. Enrique Arrieta; el vocal del Grupo de Estudio de conducta y demencias de la SEN - Sociedad Española de Neurología, el Dr. Pascual Sánchez; y el geriatra y vocal de la junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), el Dr. Gregorio Jiménez.



Durante la jornada se abordaron temas como:

- La prevención: factores de riesgo y estilo de vida saludable.
- La detección: herramienta de pre-diagnóstico www.problemasmemoria.com
- El diagnóstico: diagnóstico temprano y certero.
- La atención: desde el diagnóstico precoz hasta la fase de final de vida.

² Material promocional <https://www.ceafo.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer>

³ Jornada 'Alzheimer y otras demencias: un largo camino' <https://youtu.be/IUIJvkZxtBA>

Paneles de Expertos de CEAFA

Los paneles de expertos son un elemento más que ayuda a reforzar la acción política de defensa del colectivo de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que CEAFA tiene encomendado.

Son paneles de naturaleza consultiva que sirven de apoyo y asesoramiento en temas concretos en los que la Confederación requiere de una opinión experta para reforzar y consolidar sus mensajes desde un punto de vista técnico-científico.

Contamos con tres paneles de expertos:

Panel de Expertos Médico: En este año 2021 se constituyó este panel centrado en aspectos como, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, políticas sanitarias actuales, atención sanitaria...

Contamos con los siguientes profesionales como miembros del panel:

- Dr. Guillermo García Arribas - Neurólogo en la Unidad de enfermedades neurodegenerativas del Servicio de Neurología del H.U. Ramón y Cajal de Madrid.
- Dr. Manuel Martín Carrasco - Psiquiatra y Director Médico de los Centros de Hermanas Hospitalarias en Navarra. Vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría.
- Dr. José Augusto García Navarro - Médico especialista en Geriatria. Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Director general del Consorcio de Salud y Atención Social de Cataluña.
- Dr. Enrique Arrieta Antón - Médico de Familia del Centro de Salud Segovia Rural. Licenciado en Medicina y Psicología. Miembro de los grupos de trabajo de Neurología, Cuidados Paliativos y Comunicación de SEMERGEN.

Panel de Expertos Social: Panel, igualmente de reciente constitución, que está orientado en aspectos de carácter social que se puedan suscitar dentro de CEAFA como, observatorio de la Ley de Dependencia, impacto socio-económico, atención a la familia cuidadora...

Contamos con las siguientes profesionales:

- Dña. Maribel González Ingelmo. Psicóloga y ex-directora/gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias de Salamanca.

- Dña. Lourdes Bermejo García. Gerontóloga y Vicepresidenta de Gerontología de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).

Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA): Partiendo de que *“Las personas con Alzheimer tienen mucho que decir, y los demás tenemos mucho que aprender”* y siguiendo las experiencias desarrolladas en otros países, el 5 de abril de 2017 se constituyó el **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer**⁴, coloquialmente conocido como el PEPA.

Es un panel conformado por personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, normalmente, con edades inferiores a los 65 años, y sus cuidadores familiares. Actualmente las personas que la componen son (persona con Alzheimer y familiar/acompañante):

- Susanna Martínez Albors y Víctor Martínez Luna.
- Joaquina García del Moral y Joaquín Zúñiga Guerrero.
- María Emilia Lacuesta Estefanía y María Fernández Lacuesta.
- Salvador Sobrino Fernández y Juana María Urrutia Azpíroz.
- Ildfonso Fernández Fernández e Inés Fernández Nájera.
- Julio Senén Rodríguez y M^a Cristina Ruiz Lázaro.
- José Antonio García García y Adela Martín Ruiz.



El PEPA introdujo una nueva visión que reforzó, refuerza y seguirá reforzando los argumentos de defensa de la Confederación, puesto que nos permite:

- Conocer de primera mano cuáles son las necesidades de las personas afectadas.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.
- Las funciones a desempeñar por el PEPA se encuentran permanentemente vinculadas a la planificación estratégica y operativa de CEAFA, pero, en cualquier caso,

⁴ <https://www.ceafa.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer>

- Detecta y se anticipa a las circunstancias e impulsa nuevas iniciativas.
- Representa, reivindica y defiende los intereses de las personas con Alzheimer y otras demencias, acudiendo a diversos eventos acompañados de la Confederación.
- Participa en proyectos de investigación social promovidos por CEAFA.

En definitiva, todo el trabajo que emana del PEPA permite dar voz a las personas con Alzheimer y otras demencias, mientras esta pueda ser emitida, aportando soluciones ante temas que les afectan directamente, y por extensión, a sus familias y al conjunto de la sociedad. Favorece la expresión de sus ideas, opiniones, conocimientos y experiencia, reforzando su valía, aportación, participación... siempre bajo la idea de que, a pesar de contar con un diagnóstico de demencia, siguen siendo personas.

Desde su constitución, son varias las aportaciones realizadas en el marco del PEPA, destacando entre otros:



Presentación del estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”

- Valoración y aportaciones a las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer 2017 bajo el lema “Sigo siendo yo”
- Asistencia y participación activa en el 28º Congreso de Alzheimer Europa celebrado en noviembre de 2018 en Barcelona.
- Asistencia y participación activa en Congresos Nacionales de Alzheimer CEAFA celebrados en Málaga, Huesca y Vitoria en 2017, 2019 y 2021.

- Y, lo que es más importante, la valoración del borrador del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023, siendo probablemente el único a nivel mundial que cuenta con la opinión de personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

A finales del año 2020, se renovaron los miembros del panel de expertos, procedentes de distintas localidades del territorio nacional: Barcelona, Granada, La Rioja, León y Navarra. Nuevo año, nuevos miembros, más funciones y nuevos temas a abordar.

Este año 2021 los miembros del PEPA han sido protagonistas de las iniciativas de reivindicación y visibilización de la enfermedad. Pacientes de Alzheimer hablando en primera persona de su enfermedad y de cómo conviven con ella, de cómo es el día a día, cómo les ven los demás, cómo se ven a sí mismo. Es necesario que las personas con Alzheimer asuman la responsabilidad de defender sus derechos y dignidad. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo. Las capacidades, los derechos y la visibilización del Alzheimer han sido los tres grandes temas en los que ha trabajado el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer.

Dentro de las actividades realizadas por parte de los miembros del PEPA durante este año, caben destacar:

- Jornada para la presentación de las conclusiones del estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”⁵ celebrado el 30 de julio de 2021.

El PEPA, como máximo protagonista del evento, puso de manifiesto la necesidad de establecer planes de capacitación y concienciación para evitar que la enfermedad les excluya y estigmatice, la necesidad de vivir una vida normalizada, plena, autónoma e independiente y, reclamar ser escuchados por las administraciones, el ámbito sanitario y el familiar.

⁵ Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia (CEAFA, 2021) <https://www.ceafa.es/files/2021/08/estudio-pepa-1.pdf>



- Jornada Día Mundial del Alzheimer “Cero omisiones. Cero Alzheimer - El diagnóstico como base para garantizar la calidad de vida de las personas con demencia”. 20 de septiembre de 2021.
- Congreso virtual Iberoamericano de Alzheimer (AIB) del 28 al 30 de octubre de 2021: Conferencia “Nuevo perfil de personas con Alzheimer”
- Revisión de la Estrategia Nacional de Personas Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018-2021, con el propósito de realizar aportaciones y propuestas para su adaptación a las necesidades de las personas con Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia (ámbito laboral, la participación en la sociedad y en sus órganos decisorios, la promoción de la vida independiente y saludable, la no discriminación, y la prevención del maltrato).
- IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA del 10 al 13 de noviembre de 2021, interviniendo en:
 - Sesión Plenaria Inaugural “Mesa de diálogo PEPA - Panel de Expertos de personas con Alzheimer de CEAFA.
 - Mesa “Investigación, Alzheimer, nuevos tratamientos y familia (1)”- Qué piensan los pacientes/familiares y los investigadores sobre los (lentos) avances de la investigación.
 - Mesa “Investigación, Alzheimer, nuevos tratamientos y familia (2)” - Qué significa un nuevo medicamento aparecido después de 20 años.

IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

Del 10 al 13 de noviembre de 2021 tuvo lugar en Europa Palacio de Congresos de la ciudad de Vitoria-Gasteiz el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA bajo el lema “**Cero omisiones. Cero Alzheimer**”⁶. Durante cuatro jornadas esta ciudad vasca se convirtió en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer, con el propósito de acercar la información actualizada a los principales actores vinculados con el Alzheimer y sus consecuencias, pero también para favorecer puntos de contacto e intercambio de conocimientos y experiencias entre las personas que forman el tejido asociativo vinculado con el abordaje integral del Alzheimer.

CEAFA junto con la Federación de Alzheimer de Euskadi (FAE - Euskadi) y la Asociación de Familiares de Amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava (AFARABA) organizó de forma presencial el IX Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Vitoria-Gasteiz.

Europa Palacio de Congresos (www.palacioeuropa.org) acogió a representantes de toda la estructura confederal, voluntarios y profesionales de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que día a día se afanan por mejorar la situación de las familias afectadas, así como profesionales que prestan sus servicios en otros recursos socio-sanitarios tanto públicos como privados.

Jornada miércoles 10 de noviembre

Durante el acto de bienvenida de la IX edición del Congreso Nacional del Alzheimer, la consejera de Igualdad, Justicia y Política Social del Gobierno Vasco, Dña. Beatriz Artolazabal; el diputado general de la Diputación Foral de Álava, D. Ramiro González, y el alcalde de Vitoria-Gasteiz, D. Gorka Urtaran, se comprometieron con el movimiento asociativo para afrontar el “gran reto” de la demencia y apostaron por la prevención, el diagnóstico precoz y la investigación para mejorar la calidad de vida de las 1,2 millones de personas que conviven con esta enfermedad en España y sus familias.

⁶ IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: <https://congresonacionaldealzheimer.org/es>



Participantes en la Sesión de Bienvenida

Durante el acto, la consejera de Igualdad, Justicia y Política Social del Gobierno Vasco, Dña. Beatriz Artolazabal, puso sobre la mesa la necesidad de que la **sociedad conozca las consecuencias de la enfermedad**, no solo en la propia persona, sino también en su entorno. En este punto, lamentó los estigmas, el rechazo y la insuficiencia de apoyos con los que cuentan las personas que conviven con una enfermedad como el Alzheimer y apostó por crear una “ola de sensibilización” para poder avanzar en cuidados preventivos, terapias, investigación y en sistemas para mejorar su calidad de vida, y también la de sus familias.

Con esto coincidió el alcalde de Vitoria-Gasteiz, Gorka Urtaran, quien subrayó la necesidad de, como instituciones, abordar la investigación, el desarrollo y el conocimiento para poner freno a la enfermedad del Alzheimer, a la que definió como la “pandemia del siglo XXI”. Además, confió en que se apueste por nuevos tratamientos y medicamentos que puedan extenderse de manera asequible al resto del mundo para poder avanzar en este sentido y no dejar atrás al colectivo del Alzheimer.

Seguidamente, el diputado general de la Diputación Foral de Álava, Ramiro González, aseguró que el número de pacientes con esta demencia no para de crecer y alertó del problema estructural que supone la propia enfermedad. Por esto, aseguró que desde la Diputación Foral de Álava existe un compromiso “real” para avanzar en este sentido eliminando las sujeciones, incrementando el número de plazas públicas especializadas en demencia, así como desarrollando programas de respiro a cuidadores y otros que tienen como objetivo abordar de una manera integral la enfermedad.

En este acto de bienvenida también intervino la presidenta de la Federación de Alzheimer de Euskadi (FAE - Euskadi), Dña. Maribel Perea,

quien destacó el papel de las organizaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familias y pidió a las administraciones presentes que los resultados económicos y políticos estén al servicio de la calidad de vida de estas personas para poder avanzar juntos.

Además, el presidente de la Asociación Alavesa de Familiares y Amigos de Personas con Alzheimer y otras Demencias (AFARABA), D. Miguel Ángel Echevarría, indicó que **el camino para abordar esta enfermedad es el de la prevención** para poder acortar el sufrimiento, así como la detección precoz que debe ser apoyada, ahora más que nunca, por las administraciones públicas, ya que solo así “podremos avanzar por el buen camino”.

IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ - La Sesión plenaria de la primera jornada ‘Cero Omisiones. Cero Alzheimer’ corrió a cargo de la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana, quien explicó que **el diagnóstico es el punto de partida y el factor clave para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer** que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico al que se enfrentan los pacientes.



La primera jornada del Congreso finalizó con un cocktail de bienvenida amenizado por el dúo musical Lobo&Carmine

Además, hizo referencia a la necesidad de **apoyar y financiar la investigación biomédica, social y sociosanitaria** y en este punto lamentó que en los últimos 20 años no haya aparecido ningún fármaco nuevo en España, “lo cual evidencia no sólo las carencias terapéuticas de tratamiento, sino la necesidad de que la investigación avance en todos los órdenes”.

Cheles Cantabrana aprovechó su intervención para recordar que los **perfiles de las personas**

con Alzheimer están cambiando dándose casos de pacientes con demencia genética o con edades por debajo de los 65 años, que, pese a recibir un diagnóstico temprano, conservan prácticamente intactas buena parte de sus capacidades, por lo que ha abogado por promover y defender sus derechos, al tiempo que apostó por eliminar los estigmas relacionados con esta demencia.

Por último, la presidenta de CEAFA también exigió al Ministerio de Sanidad que impulse a nivel autonómico la puesta en marcha de la **Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas** del Sistema Nacional de Salud y que retome y establezca un marco de reflexión urgente en relación al **Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)**.

Seguidamente se ofreció una **Mesa redonda, titulada ‘La demencia en las sociedades médico-científicas’**, en la que participó la secretaria del grupo de trabajo de Demencias/Alzheimer de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), Dña. Belén González; la representante de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Dña. Miren Altuna; el secretario del grupo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen), D. Enrique Arrieta; y el coordinador del grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Psiquiatria (SEP), D. Manuel Martín.

Jornada jueves 11 de noviembre

INAUGURACIÓN DE LA IX EDICIÓN DEL CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER en Vitoria-Gasteiz de la mano de Su Majestad la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA.

Durante el acto inaugural, Su Majestad la Reina Doña Sofía agradeció a las asociaciones que forman parte de CEAFA, y a los familiares de los pacientes con Alzheimer, su trabajo y su “incansable” entrega, especialmente, en estos tiempos tan difíciles debido a la pandemia de la COVID-19. Además, visitó la exposición comercial conociendo a todas las empresas y entidades presentes, así como la zona de posters donde tres autores pudieron realizar una breve exposición de su trabajo. Finalmente, el público presente pudo fotografiarse y acercarse a conversar brevemente con Su Majestad.

Durante la ceremonia inaugural la presidenta de CEAFA, explicó que este IX Congreso se celebraba en un contexto sanitario y social marcado por la pandemia del coronavirus que ha golpeado con una “dureza extrema” al colectivo de personas mayores y también a los pacientes con Alzheimer y sus familiares. Por esto, dijo,

“estamos más motivados que nunca para hacer frente a los grandes retos que tenemos por delante”. Además, aseguró que con el lema ‘Cero omisiones. Cero Alzheimer’ se quieren retomar las grandes reivindicaciones del colectivo para intentar acabar con esta enfermedad, que conlleva una serie de problemas vigentes desde hace más de 30 años, pero que ahora se muestran con una mayor complejidad.

Por su parte, la consejera de Salud del Gobierno Vasco, Dña. Miren Gotzone Sagardui, destacó que la celebración de este congreso toma, tras la pandemia, una mayor relevancia ya que vuelve a situar en el foco una de las patologías que más ocupa y preocupa por su dimensión y por su efecto en las personas, sus entornos y familiares. En este punto, avanzó que el Gobierno Vasco ha puesto en marcha una Estrategia específica de Enfermedades Neurodegenerativas y Neuromusculares con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la atención sanitaria y social de los pacientes y sus entornos. El objetivo, subrayó Dña. Miren Gotzone Sagardui, es seguir vertebrando la atención sociosanitaria, así como la coordinación de los servicios de salud y sociales para construir un nuevo modelo de cuidados que tenga en cuenta todas las etapas del ciclo vital de una persona, siendo respetuosos con sus estilos de vida y teniendo en cuenta sus necesidades.

TESTIMONIOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER -

Tras la inauguración, tomaron la palabra D. Ildfonso Fernández, Dña. Joaquina García del Moral, D. José Antonio García y D. Julio Senén, todos ellos miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA y pacientes con esta enfermedad que han sido diagnosticados con menos de 65 años.

Durante su intervención, coincidieron en la importancia de contar con un diagnóstico precoz de la enfermedad que ayude a los pacientes a planificar su vida y a trabajar con tratamientos, que, aunque no pueden curar la enfermedad, sí mejorar el estado del paciente y evitar que avance de una manera rápida.



Su Majestad con miembros del PEPA

Además, los miembros del PEPA apostaron por dejar atrás los estigmas y los estereotipos sociales que hay construidos en torno a la enfermedad y avanzar hacia una **sociedad “amigable”** con el Alzheimer, al tiempo que pidieron una mayor coordinación sociosanitaria, un abordaje integral de la enfermedad, equidad territorial en cuanto a protocolos y tratamientos y un compromiso político para que las personas con demencia dejen de estar “indefensos”.

IMPORTANCIA DE LOS BIOMARCADORES

Durante la jornada vespertina del Congreso tuvo lugar la **mesa ‘Diagnóstico temprano y certero’** a cargo del neurólogo de la Fundación CITA-Alzheimer San Sebastián, D. Pablo Martínez-Lage, quien destacó que los biomarcadores tanto los fisiopatológico (los niveles de proteína beta-amiloide y tau en el líquido cefalorraquídeo o la pérdida de sinapsis), como los de imagen (a través de resonancia magnética o de tomografía por emisión de positrones) están ayudando cada vez en mayor medida en los diagnósticos de las neuropatologías.

Añadió que “una prueba de punción lumbar que determina los niveles de amiloide y tau nos puede indicar si una persona con deterioro cognitivo, que no tenga todavía diagnosticada una demencia, tiene la patología de Alzheimer”. Esto, subrayó, “es de vital importancia” para que los pacientes puedan organizar su vida, sus cuidados y optar por opciones terapéuticas que, pese a no curar la enfermedad, sí van a mejorar su situación.

Así, D. Pablo Martínez-Lage manifestó que el gran reto está en **encontrar nuevos biomarcadores** de la enfermedad de Alzheimer y profundizar en el conocimiento y desarrollo de nuevas técnicas para llegar cada vez antes a un diagnóstico de la enfermedad. Según Martínez-Lage, el futuro pasa por encontrar nuevos biomarcadores mientras se estudia si los cambios en las proteínas beta amiloide y tau pueden detectarse mediante técnicas más sencillas. Además, desveló que el futuro está en los biomarcadores en sangre, que permiten detectar cantidades muy pequeñas de estas proteínas, con un alto valor pronóstico.

MESA REDONDA “Legislación en demencias”

En esta segunda jornada del Congreso se celebró también una mesa redonda denominada ‘Legislación en torno al Alzheimer’ en la que participó el director general del IMSERSO, D. Luis Alberto Barriga; la coordinadora de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Dña. Nuria Prieto; y la directora gerente del Centro de Referencia de atención a

personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Dña. Isabel Campo, quienes explicaron los avances y los trabajos que se están realizando en estos planes desde las diferentes administraciones para introducir paulatinamente los cambios necesarios para que las políticas públicas mejoren su respuesta a las necesidades reales de los pacientes.

MESA REDONDA “Impacto psico-social y económico de la EA: una mirada al futuro”. El 80% de las personas con Alzheimer son cuidadas por sus familias, que asumen de media el 87% del coste total que conlleva la enfermedad, con la consiguiente sobrecarga y deterioro de la salud de los cuidadores de los pacientes, con una importante disminución en su calidad de vida.

Así lo manifestó el neurólogo de la Unidad de Valoración de la memoria de OROITU (Getxo) y del Hospital Universitario Cruces, D. Manuel Fernández, durante su intervención en la mesa redonda. En este sentido, declaró que “es necesario desarrollar programas globales e incrementar los recursos enfocados a fomentar la investigación, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento multidimensional y abordaje multidisciplinario, que permitan reducir la carga sanitaria, social y económica de la demencia”.

Durante la mesa redonda también ha participado la profesional del área de Atención Asociativa de CEAFA, Dña. Ainhoa Etayo; y la neuróloga del Hospital Infanta Leonor de Madrid, Dña. Sagrario Manzano, que moderó la sesión. Las expertas han subrayado el desgaste físico y psicológico que recae sobre las familias cuidadoras de personas con Alzheimer y destacaron la necesidad de crear una alianza entre todos los actores que intervienen en el tratamiento y cuidado de los pacientes con Alzheimer en fase leve para concienciar sobre la enfermedad.

NUEVOS TRATAMIENTOS - Mesas redondas en torno a la Investigación relacionada con el Alzheimer, los nuevos tratamientos y la relación de estos con la familia.

En la primera de ellas el director científico de la Fundación CIEN, D. Pascual Sánchez-Juan; el director médico del área de Neurociencias de Roche Farma, D. Jorge Mauriño; y la miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA (PEPA), Dña. Joaquina García del Moral expusieron la opinión de pacientes/familiares y los investigadores sobre los (lentos) avances en la investigación. El diagnóstico, temprano y preciso, como derecho de los pacientes, fue una de las conclusiones más repetidas a lo largo de este encuentro. Como perspectivas para dentro de 20 años, los participantes de este encuentro hablaron de poder llegar a los

marcadores de plasma, concluyendo que “estamos ante otro desafío que tenemos que abordar y en el que nos debemos implicar siempre: la humanización”.

Por otro lado, la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana, y el miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA (PEPA), D. José Antonio García, durante la segunda mesa redonda debatieron sobre la autorización de un nuevo medicamento aparecido después de 20 años. Respecto al medicamento Aducanumab para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, explicaron que en todo el mundo han sido 3.500 pacientes los que han participado en el ensayo clínico y 100 de España. Así, García relató su experiencia en este ensayo, asegurando que **“sin pacientes no puede haber ensayos”**, anteponiendo siempre la seguridad de las personas.

Jornada viernes 12 de noviembre

Durante la **SESIÓN PLENARIA “Donde Ciencia y Humanidad se encuentran”**, expertos en Alzheimer pidieron que se contabilizase el coste emocional de las familias para conocer el gasto “real” de la demencia. En este sentido, aseguraron que el coste total de esta enfermedad debe ir más allá del exclusivamente sanitario, ya que son las propias familias las que asumen, en su mayoría, el cuidado de los pacientes, quienes además sufragan parte de la enfermedad con su vida social.

Durante esta sesión, la investigadora en Ciencias de la Salud, Dña. Luz Peña-Longobardo; la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana Alútiz; la directora del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Dña. Isabel Campo Blanco y el neurólogo y doctor en Medicina de la Fundación CITA-Alzheimer en San Sebastián, D. Pablo Martínez Lage; coincidieron en que es imprescindible tener en cuenta lo que aportan emocionalmente y sufren las familias para afrontar esta enfermedad, valorado en un 3% del PIB.

Dña. Luz Peña-Longobardo declaró que para poder abordar el coste total real de la enfermedad hay que cuantificar y valorar el coste asociado a las familias que se encargan de cuidar a los enfermos de Alzheimer, un punto en el que hay que contabilizar también la intensidad del cuidado, ya que los familiares tienen además, un 10% más de probabilidades de tener problemas en su vida social.

Por su parte, Dña. Cheles Cantabrana, habló de su experiencia personal con esta enfermedad, abordando la sensación de miedo que rodea tanto a las familias como a los pacientes. **“El cuidado, desprestigiado, debe fortalecerse y poder avanzar en un modelo de atención que tenga a la persona en el centro, al paciente y su cuidador. Solo así, mejorando la calidad de atención podremos llegar a la vejez deseada”**, subrayó la presidenta de CEAFA.

Además, en esta mesa, Dña. Isabel Campo recalzó la necesidad de trabajar en una coordinación “real” de los servicios sanitarios y sociales, lo cual es actualmente el verdadero reto. La mesa finalizó con la intervención del neurólogo D. Pablo Martínez Lage, quien hizo hincapié en poder realizar un diagnóstico precoz en el que sea importante también una comunicación profesional y humana por parte del especialista.

EL MÉTODO NUR APLICADO A LOS CUIDADORES - Se expusieron las bases teóricas de este método psicoterapéutico y sus aplicaciones y experiencias aplicadas a los cuidadores de las personas con Alzheimer en AFARABA

La creadora de esta metodología terapéutica, Dña. Nuria Montejo Moreno y el psiquiatra del Equipo de Tratamiento Asertivo Comunitario de Ezkerraldea-RSMB-Osakidetza, D. Iván Ruiz Ibáñez, impartieron la ponencia ‘Psicoterapia para el tratamiento del trauma aplicada a personas cuidadoras de pacientes con demencia. Bases teóricas’, en la que explicaron cómo este método consigue “desbloquear memorias atascadas y rescatar partes de uno mismo bloqueadas que impiden crecer y eliminar sufrimiento”. En este sentido, ahondaron en las distintas modalidades de psicoterapia en las que se puede aplicar el método NUR, entre las que destacan la terapia cognitiva, la psicoanalítica, la psicodinámica, la conductual, la cognitivo-conductual, la humanista y la de atención plena o Mindfulness.



Experiencias del Método psicoterapéutico NUR en AFARABA

En concreto, de esta última remarcaron sus pilares fundamentales, que se basan en la teoría de “las cuatro R”: Reposar la atención, Reconocer el pensamiento distractor o negativo, Retornar

la atención al momento presente y Repetir, y que se aplican con el objetivo de que la persona aprenda a saber esperar, poner en orden las prioridades y controlar o manejar las reacciones negativas y la tensión del día a día.

Posteriormente, Dña. Nuria Montejo Moreno y Dña. Susana Cuesta, directora gerente de AFARABA, compartieron las principales conclusiones del estudio piloto online con cuidadores llevado a cabo por la Asociación de Familiares y amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava. Durante su ponencia, estas expertas pusieron de manifiesto las diferencias significativas que se produjeron en distintos cuidadores según las variables medidas en cada caso. Asimismo, explicaron cómo la aplicación del método NUR en este proyecto permitió el acceso directo a las emociones, a través del estado alterado de conciencia guiado por las sensaciones corporales de los pacientes y disminuyó su resistencia a la verbalización de los síntomas.

MÉTODOS DE DETECCIÓN PRECOZ - En esta jornada también hubo espacio para hablar sobre inteligencia artificial y biomarcadores para la detección precoz y seguimiento de enfermedades.

De la mano del cofundador de acceXible, D. Javier Zaldua, los asistentes pudieron entender la importancia de la investigación para llegar a establecer unos biomarcadores vocales que detecten de forma fiable y precoz la demencia.

Asimismo, el profesor titular de farmacia y co-fundador y CSO de Geroa Diagnostics, D. Gorka Orive, desveló una serie de **avances en el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer a través de la saliva**. Existe una proteína que aparece de forma significativa en la saliva y cuyos niveles pueden permitir filtrar la posibilidad de padecer Alzheimer. Asegurando que los biomarcadores son esenciales, el farmacéutico recalcó la importancia de la apuesta por la investigación para promover la existencia de diagnósticos concretos.

CAPACIDAD DE DECISIÓN - Mesa redonda "Normalización en los cuidados al final de la vida". Durante la celebración de este Congreso hubo cabida para debatir sobre la eutanasia, con motivo de la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.

En este punto, el vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), D. Manuel Martín, analizó la relación médico-paciente de la propia Ley de Eutanasia y defendió que hay que tener en cuenta diferentes dimensiones como son los objetivos de la interacción, las obligaciones del médico, el papel de los valores del paciente y la

concepción de la autonomía del mismo. Añadió que, en el caso de los pacientes con demencia, la postura del médico se debe adaptar, ya que el estado de la persona afectada también va cambiando conforme evoluciona el trastorno. "En muchos casos, la problemática será similar a la que se plantea con la enfermedad mental, y el punto central será la valoración de la capacidad para decidir", aseguró el experto.

En relación con esto, intervino el representante del Comité Ad-Hoc para la Humanización del Final de la Vida de la Sociedad Española de Neurología, D. Juan Lahuerta, quien defendió que, si un paciente con demencia solicita la aplicación de la eutanasia, debe ser un neurólogo quien valore su grado de sufrimiento. Al mismo tiempo, el profesional también deberá cerciorarse de que el paciente conoce en profundidad su enfermedad, su pronóstico y sus opciones terapéuticas. Asegurando que la deliberación es realmente complicada en el ejercicio de la medicina en estos casos, insistió en la autonomía del paciente y pidió que se implemente una Planificación Anticipada de los Cuidados del final de la vida en pacientes con demencia y que quede recogida en la Historia Clínica digital de los Servicios Sanitarios para facilitar, en la medida de lo posible, este proceso.

Por su parte, el doctor en Medicina y senador autonómico de Navarra, D. Koldo Martínez, expuso en esta misma mesa las luces y sombras del derecho a la eutanasia. Analizó el documento emitido por la Sociedad Española de Neurología al promulgarse la Ley de Eutanasia para señalar algunas cuestiones que incluye, como la manifestación del sufrimiento en la demencia y cómo esta, altera la capacidad de decisión de las personas. Durante su intervención, recalcó la necesidad de unos **cuidados paliativos dignos y de calidad, así como una planificación anticipada de los cuidados**.

La jornada del viernes acabó con la **SESIÓN PLENARIA del Panel de Expertos Médico-Científico de CEAFA**, donde se abordó la perspectiva sociosanitaria de las demencias.

En esta mesa redonda, los doctores D. Enrique Arrieta Antón, D. José Augusto García Navarro y D. Manuel Martín Carrasco, explicaron que la demencia no es una sola enfermedad porque comprende a su vez muchas otras, que generan unas necesidades cambiantes y que requieren la atención de muchos profesionales. El papel fundamental del cuidador debe ir de la mano con los profesionales y las administraciones, para que el tratamiento interdisciplinar pueda paliar los efectos de la demencia de una forma real y

efectiva. Reclamaron un tratamiento e investigación para la demencia como acción prioritaria, poniendo en primera línea de la agenda política la **adaptación del sistema sanitario a las personas con demencia**.

Por su parte, la vicepresidenta de Gerontología de SEEG, Dña. Lourdes Bermejo, destacó la parte más social y dijo que convivir en la diversidad y apoyar a las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad es una necesidad urgente. “Promover acciones comunitarias o educativas pueden ayudarnos a entender qué tipo de sociedad somos y cuál queremos ser, así evolucionar juntos coherentemente”.

Jornada sábado 13 de noviembre

ELIMINACIÓN DE SUJECIONES FÍSICAS Y QUÍMICAS - La jornada comenzó con una mesa sobre “Centros libres de sujeciones físicas según el modelo María Wolff y Criterios Chrome para la prescripción de calidad de psicofármacos y evitar sujeciones químicas”, impartida por el Research Director de Fundación Maria Wolff, D. Rubén Muñoz Schwochert.

El creador del modelo habló de la posibilidad de **eliminar sujeciones físicas (desatar)** en residencias y centros con metodologías que garanticen resultados (humanos y de calidad), **previniendo caídas y con una intervención saludable**.

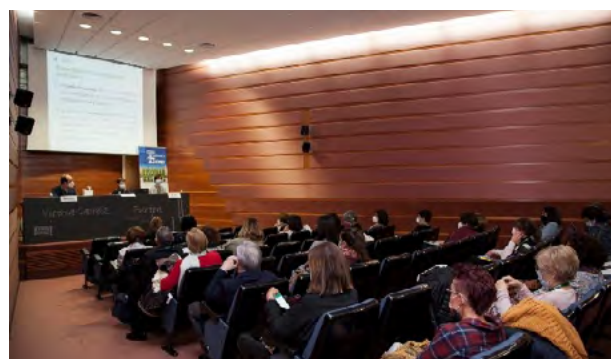
Por su parte, la psicóloga de la Residencia Virgen de la Vega y Elexalde, Dña. Alicia Miguez, explicó la experiencia vivida durante la implantación del proceso en cuanto a Criterios Chrome para poder eliminar psicofármacos evitables. Aseguró que el trabajo en equipo es fundamental para poder afrontar las barreras y participar así en un cambio cultural a través de la motivación para conseguir el objetivo y cuidar siempre del paciente eliminando las consecuencias negativas. Asimismo, expuso un caso clínico de una usuaria que ha evolucionado con estos Criterios.

ADAPTACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DE TELEASISTENCIA DE EUSKADI betiON, a las necesidades de personas con deterioro cognitivo.

En este encuentro estuvieron presentes la técnica de la Dirección de Servicios Sociales de Gobierno Vasco, Dña. Amaia Calzada; la persona responsable de proyectos psicosociales de betiON, Dña. Arianna Núñez; y la trabajadora social de AFARABA, Dña. Paula Casas. Abordaron la evolución de este servicio, que pertenece al Gobierno Vasco, y que ha vivido distintas fases manteniendo el objetivo de mejorar siempre la vida de las personas.

Casi 62.000 usuarios utilizan este dispositivo, betiON, que implica un servicio de seguimiento, información, prevención, atención y confianza, que ofrezca la seguridad que los usuarios necesitan para poder continuar con su vida. En la ponencia, se expuso el estudio en el que intervinieron AFARABA, AFA Bizkaia y AFAGI, y en el que se han movilizado recursos humanos, conocimientos diversos y tecnología, para poder mejorar la calidad de atención de las personas con demencia y sus familias con la mirada puesta también en el ODS 17, de alianzas para lograr los objetivos.

Mesa redonda “ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LA DEMENCIA”



Mesa “Entornos amigables y solidarios”

Se contó con la participación del jefe de servicio de personas mayores del Ayto. de Vitoria-Gasteiz, D. José Antonio Jimeno, la coordinadora de Red de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores, Dña. Maite Pozo; y la profesional del Área Corporativa de CEAFA, Dña. M^a Ángeles García Luna.

Todas las intervenciones pusieron de manifiesto la necesidad de un compromiso social para desarrollar entornos urbanos, ciudades, centros y entidades, que fueran respetuosas, accesibles y amigables con las personas mayores y con demencia. Se hizo alusión a que todos los proyectos destinados a este fin “deben asegurar la amigabilidad, eliminar las barreras arquitectónicas, reconociendo así la integración social y urbanística de todos los individuos independientemente de su situación o estado de salud, temporal o continuado”.

CLAUSURA - La ministra de Sanidad, Dña. Carolina Darias, clausuró el sábado 13 de noviembre la IX edición del Congreso Nacional de Alzheimer con una intervención por video.

“Comparto los objetivos de este Congreso para poder generar un mayor conocimiento, fomentar la participación de los agentes y capacitar a las personas que se dedican a este campo, para poder mejorar la calidad de vida de las perso-

nas que conviven con el Alzheimer”, aseguraba Carolina Darias. “Reconozco la importancia del acompañamiento, porque también hay que cuidar a quienes cuidan, y trabajar con una perspectiva multidisciplinar, para impulsar la detección precoz y mantener una formación continuada para esta causa”, afirmaba la ministra.



Intervención de la ministra de Sanidad en la Clausura

Durante el acto de clausura, la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana, leyó la Declaración de Vitoria-Gasteiz, un manifiesto de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), firmado en el marco del IX Congreso de Vitoria. Considerando que el Alzheimer es la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y su abordaje una prioridad de salud pública que supone un gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario y teniendo en cuenta que además implica una dependencia total, **se ha exigido un diagnóstico precoz de calidad y tratamientos y ensayos necesarios para conseguir una vida plena y una salud digna, que no olvide nunca la voluntad del paciente.**

El Alzheimer, jamás acaba con los sentimientos que hacen que la persona nunca pierda su identidad como tal, y así se puso de manifiesto durante la celebración de este Congreso, que ha mostrado cómo la enfermedad del olvido afecta a muchas más personas que al propio paciente y engloba otras dolencias y patologías. Agradeciendo la asistencia y el trabajo de todos los presentes, las familias, los pacientes y todas las entidades que han colaborado y siguen esforzándose por mejorar la calidad de vida de toda la sociedad, Dña. Cheles Cantabrana abrió paso para el mapa de ruta que se establece para los próximos meses de trabajo y desveló la **sede del próximo congreso: Gijón**, que acogerá la X Edición.

Por su parte, en su intervención final, la directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Alzheimer (CREA), Dña. Isabel Campo, destacó la importancia de

reclamar una detección precoz teniendo en cuenta el derecho de las personas a decidir, no solo pensando en el momento final, sino en su día a día, en el presente.



“Foto de familia” en la Clausura

IX CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER CEAFA EN CIFRAS



Asistencia de cerca de 400 personas que han enriquecido la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por el Alzheimer y sus consecuencias.



5 Sesiones Plenarias y 33 mesas temáticas que han versado sobre:

- Ética, dignidad y demencias.
- Transformación digital y capacitación tecnológica.
- Investigación biomédica y social.

- Cero omisiones en Alzheimer. La adaptación de las Asociaciones.



Participación de 105 profesionales del entorno asociativo, profesionales de la atención socio-sanitaria del ámbito privado y profesionales de la administración pública provincial, autonómica y estatal han participado como ponentes o moderadores en el evento.

Todos ellos han presentado 69 ponencias de gran interés para los congresistas.



Aulas de Formación cuyas temáticas versaban sobre:

1. Más allá de la transparencia en ONG.
2. Formación de portavoces. Cómo conseguir una comunicación eficaz.
3. Desarrollo sostenible de las asociaciones.



46 comunicaciones en formato Póster y su exposición oral, con cuatro temáticas:

1. Campañas de sensibilización y concienciación.
2. Relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia.
3. Derechos de las personas con demencia e Investigación
4. Generación de conocimiento.



Establecimiento de Txokos o Puntos de encuentro para reuniones informales que permitieron compartir experiencias y debatir sobre aspectos relacionados con diferentes ámbitos profesionales.



Exposición comercial con stands contando con la participación de Famileo, Fundación INTRAS, UGARI Geriátrica, FEVAFA, AEF-FAE y CEAFA.



22 colaboradores: Fundación Reina Sofía, IMSERSO y CREA Alzheimer de Salamanca del ámbito nacional; el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, la Diputación Foral

de Álava, el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y Vitoria-Gasteiz green capital del ámbito autonómico, provincial y local; la Federación Alzheimer Euskadi y AFARABA del mundo asociativo; y empresas privadas autonómicas, provinciales y locales: Biogen, Famileo, Fundación Lealtad, Fundación INTRAS, Kern Pharma, Lilly, Nutricia, Pfizer, Roche y UGARI Geriátrica.

Formación CEAFA

Formación y asistencia técnica en materia de perspectiva de género

El Alzheimer, en particular, y las demencias en general, afectan por partida triple a las mujeres: "Somos más, vivimos más y cuidamos más". Somos más mujeres poblacionalmente hablando, somos más mujeres que enfermamos, y somos más mujeres quienes cuidamos más. El mundo de las demencias es un mundo altamente feminizado.

CEAFA cuenta con un tejido asociativo muy feminizado, donde la mayoría de las personas trabajadoras y cargos de juntas directivas son mujeres. No es de extrañar al tratarse del sector de los cuidados, estrechamente ligado a la mujer desde hace muchos años. Consciente de la necesidad de romper con estos estereotipos de género que tanto perjudican a la sociedad e intentando sentar las bases para promover una igualdad real entre mujeres y hombres, CEAFA decidió poner en marcha un plan de formación y sensibilización dirigido a su tejido asociativo.

Además, como bien es sabido, el pasado 14 de octubre de 2020 el BOE publicaba dos reglamentos en materia de igualdad: el Real Decreto 901/2020, de 13 de octubre, por el que se regulan los planes de igualdad y su registro y el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres. Estos reglamentos introducen una serie de obligaciones en materia de igualdad, que varían dependiendo del tamaño de la organización de que se trate. En cualquier caso, imponen una serie de obligaciones en materia de igualdad a todas las entidades que cuentan con personal contratado por cuenta ajena.

Con el fin de dar cumplimiento a estas obligaciones, CEAFA contó con la colaboración de una consultora que impartió formación e información al tejido asociativo de la Confederación. Esta formación se estableció en dos módulos:

- Modulo 1 = Sensibilización en igualdad⁷.
- Modulo 2 = Plan de igualdad y profundización en protocolos de acoso y violencia de genero. Registro retributivo.



El primero de los módulos, se tradujo en una sesión de 1,5 horas de duración dirigida a toda la estructura confederal de CEAFA, que tuvo lugar el 6 de mayo de 2021.

⁷ Webinar sobre Igualdad de género <https://youtu.be/PNESbE9agz0>

El segundo de los módulos, relativo a planes de igualdad, registro retributivo y protocolos de acoso sexual y acoso por razón de sexo y violencia de género, se dirigió a cada una de las entidades autonómicas pertenecientes a CEAFA y a sus asociaciones miembro. Estas sesiones, igualmente fueron en formato online con una duración aproximada de 3 horas.

En total 390 personas se han beneficiado de esta formación en materia de igualdad.

Acompañamiento estratégico

CEAFA, ante la situación creada por la crisis sanitaria de la COVID-19, desarrolló contenidos formativos que ayudasen a continuar la labor habitual y a abordar el trabajo de una forma diferente recuperando así la normalidad de la Confederación. Se confeccionaron una serie de contenidos que ayudasen a la estructura asociativa y otras entidades a continuar la labor habitual y abordar el trabajo y la gestión de las entidades de una forma diferente, recuperando así nuestra nueva normalidad perdida como consecuencia del Covid-19.

El primer contenido formativo celebrado el 4 de marzo de 2021, abordó directamente el problema sobre cómo continuar realizando nuestro trabajo conviviendo con el COVID dando lugar al webinar **“Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19”**⁸ cuyo objetivo fue informar y formar a la estructura confederal, personas usuarias de las asociaciones, centros de día y residencias sobre los diferentes protocolos y planes de contingencia que había que aplicar en las organizaciones con el fin de tener seguridad y de esta manera esquivar los contagios por COVID-19.



“Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19”

Como broche final de la formación se trató sobre una situación que por aquel momento estaba generando una gran polémica: las vacunas COVID-19. Para ello, contamos con una repre-

sentante de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) que nos informó sobre las diferentes y diferencias de las vacunas creadas contra el COVID-19, y tratar así de responder a las múltiples preguntas que la población nos hacíamos en relación sobre todo a su efectividad, el beneficio de la vacunación a nivel individual y poblacional, y sobre cómo se había podido obtener una vacuna que ofreciera seguridad y en un tiempo récord.

“Normativa sobre Protección de Datos”⁹ fue la temática abordada en el Webinar del 15 de abril de 2021, en la que un abogado experto en protección de datos y derecho de las nuevas tecnologías explicó la ruta a seguir para cumplir con la normativa de Protección de datos que afecta a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, que como bien es sabido, manejan datos relativos a la salud, considerados como información sensible y, por tanto, información especialmente protegida.



“Normativa sobre Protección de Datos”

Otra tesitura detectada a raíz de la pandemia por COVID-19 y en el que nos vimos y seguimos inmersos todos, fue el aislamiento social que sufrimos, no solo de nuestras familias, sino de nuestros compañeros, de las personas usuarias y de nuestros contactos profesionales. Una situación que llegó a paralizar de forma permanente, o parcial la consecución del trabajo que se estaba llevando a cabo en las organizaciones, la búsqueda de nuevos proyectos y la propia ejecución de estos, que tuvo que modificarse para adaptarla a las nuevas normativas pandémicas que se habían elaborado de cara a evitar los posibles contagios.

Esta situación nos hizo pensar que debíamos ofrecer a las entidades técnicas para captar fondos que les permitiera poder seguir realizando sus actividades y servicios. Ello dio lugar al Webinar del 29 de abril de 2021 de **“Captación de fondos, storytelling y presentación de proyecto”**¹⁰.

⁸ Webinar “Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19” <https://youtu.be/OJ7FBpqi2s>

⁹ Webinar “Normativa sobre Protección de Datos” <https://youtu.be/isf25Q81qSg>

¹⁰ Webinar “Captación de fondos, storytelling y presentación de proyecto”: Captacion de fondos, storytelling y presentación de proyecto - YouTube

WEBINAR



**“Captación de fondos,
storytelling y presentación
de proyecto”**

Para ello contamos con la presencia de una interlocutora que nos habló del “El arte de pedir con mucho arte”, un masterclass de seis pasos a seguir para elaborar proyectos y poder captar fondos.

Reforzamos además otros modelos de captación de fondos, y de socios, muy importantes para las organizaciones sin ánimo de lucro, utilizando la figura del storytelling. Una modalidad del marketing de contenidos que se basa en contar historias con un objetivo y que activan el vínculo emocional con la audiencia utilizando la química. Todo ello para involucrar a quien nos escucha e intentar vincularlo a nuestro objetivo final (“la gente olvidará lo que dijiste, olvidará lo que hiciste, pero nunca olvidará cómo les hiciste sentir”).

Y continuando con este aprendizaje ahondamos en identificar los diferentes modelos de empresa que existen (locales, autonómicas, nacionales o internacionales) y como vender nuestro proyecto social a todas ellas, valorando si tienen una buena política de responsabilidad social corporativa (RSC), que respete obviamente, los estándares éticos de nuestras entidades. Es importante definir una cartera de proyectos y presentarlos dependiendo del tipo de empresa que sea, el tipo de colaboración que podemos solicitarles (económica, en especie, con voluntariado, promoción...), y definir la estrategia de aproximación a la empresa y a plantear el proyecto de forma estructurada y atractiva. Persiguiendo en todo momento mantener políticas de colaboración a largo plazo con las empresas, de manera que se genere una relación en el tiempo basada en la confianza, y el buen hacer.

Las empresas colaboradoras deben convertirse en partners estratégicos del tercer sector dedicados a desarrollar proyectos de interés mutuo que benefician al conjunto de la sociedad, y generando alianzas entre las partes.

El 30 de junio de 2021 se celebró el cuarto Webinar bajo el título **“Solidez asociativa ante la sociedad”**. En esta ocasión, tuvimos la oportunidad de profundizar en conocer “a quién hay que presentar el qué”. El objetivo fue reforzar la importancia de un buen interlocutor, siendo capaz de preparar los discursos teniendo claro qué es lo que se quiere transmitir, preparando mensajes esenciales y adaptando el discurso al público diana al que se quiere hablar.

WEBINAR



**“Solidez asociativa
ante la sociedad”**

“Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios”¹¹ fue la temática elegida para la última oferta formativa con un Webinar organizado el 28 de octubre de 2021. La situación actual condiciona la sostenibilidad de los recursos de las organizaciones. De ahí que sea necesario establecer una estrategia de captación de recursos y adaptarla para conseguir dicha sostenibilidad. La estrategia busca diversificar los ingresos y reducir la dependencia del sector público para seguir desarrollando las actividades propias de la organización.

A la sostenibilidad de la organización pueden sumarse los socios, pero para ello es necesario fidelizar nuevos modelos de relación con ellos dentro de la organización y hacer otros nuevos pidiéndoles que colaboren. Para ello hay que crear un argumentario con la persona con demencia como centro del guion en el que le expliquemos al socio por qué le necesitamos, qué vamos a hacer con su cuota, qué vamos a conseguir con su apoyo, qué gana siendo socio y cuál es nuestro compromiso.

WEBINAR



**Fidelización y nuevos modelos
de relación con los socios**

Cerca de 600 personas son las que han participado en las formaciones organizadas por CEAFA.

¹¹ Webinar “Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios”: <https://youtu.be/XgFtSdhrJSE>

Programa “Aliados en Alzheimer”

En alianza con Nutricia se desarrolló el **Programa “Aliados en Alzheimer”**, un ciclo de formaciones impartido por expertos nacionales de reconocido prestigio, dirigidas a familiares y/o cuidadores de personas con Alzheimer, con el objetivo de servir de apoyo y facilitar una mejor gestión de la atención integral de los pacientes.

Se celebraron 7 sesiones formativas en las que participaron 700 personas. Las temáticas en las que se profundizaron fueron:

- Adaptaciones en el cuidado de las personas con Enfermedad de Alzheimer en la Pandemia por Covid-19” - 13 de mayo de 2021
- Nutrición, Salud cognitiva y Enfermedad de Alzheimer - 10 de junio de 2021
- Plan de cuidados personalizados en la Enfermedad de Alzheimer - 22 de julio de 2021
- Cómo vivir y convivir con los síntomas conductuales de las personas con Enfermedad de Alzheimer - 2 de septiembre de 2021
- Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la Enfermedad de Alzheimer - 1 de octubre de 2021
- Cuídate para poder cuidar a las personas con Alzheimer - 4 de noviembre de 2021
- Cómo fomentar la participación en investigación - 2 de diciembre de 2021

Día Mundial del ALZHEIMER

El lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2021 fue **Cero omisiones. Cero Alzheimer**¹², que se extendió hasta el mes de noviembre, con la celebración del IX Congreso Nacional de Alzheimer en Vitoria-Gasteiz.

El eje central de las reivindicaciones y propuestas se centró en el valor y **la importancia del diagnóstico precoz y certero**, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia¹³.

Se quiso hacer un repaso por determinadas cuestiones que deben estar siempre encima de la mesa, es decir, aspectos sobre los que

no hay que callarse (Cero Omisiones), que no hay que omitir en las reivindicaciones, actuales y futuras, que puedan lanzarse desde el movimiento asociativo y que seguro pueden ser asumidas también por el resto de agentes públicos y privados que intervienen en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias. **¿Qué no debemos omitir/olvidar para poder hacer frente a esta situación?**



- Apoyar la investigación biomédica y mientras esta no logre los resultados que se esperan de ella, promocionar, apoyar y financiar adecuadamente nuevos e innovadores proyectos de investigación social y sociosanitaria.
- Estar al corriente de los diferentes ensayos clínicos en curso, no sólo para acceder a la información, sino también, y sobre todo, para buscar fórmulas que permitan participar en ellos en la medida de las posibilidades.
- Reclamar nuevos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.
- Exigir una atención sanitaria de calidad en los diferentes niveles asistenciales y la necesaria coordinación entre ellos, tener un rápido acceso al prediagnóstico en Atención Primaria y una derivación ágil a Atención Especializada para acceder al diagnóstico certero definitivo.
- Dotar adecuadamente los recursos sociales y/o sociosanitarios que tengan en consideración la especificidad del Alzheimer y de las demás demencias.

¹² Video de la campaña del Día Mundial del Alzheimer 2021 <https://youtu.be/44mldYxAMHg>

¹³ Texto íntegro de las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer 2021 <https://cutt.ly/vUrHbMi>

- Exigir la necesaria coordinación entre los sistemas sanitario y social y con la red de recursos terapéuticos específicos y de valor que ha constituido CEAFA, con más de 320 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias distribuidas por todo el territorio nacional, para que se generen sinergias positivas que redunden en la mejor atención global o integral de las personas afectadas.
- Modificar los estereotipos que todavía predominan sobre los perfiles de las personas con la enfermedad, puesto que cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer, que conservan intacta buena parte de sus capacidades y viven de su propio trabajo y también su familiar cuidador.
- Apostar por las sociedades no excluyentes, ya que no puede tolerarse que el diagnóstico de Alzheimer sea motivo de exclusión, marginación ni, mucho menos, de estigmatización de las personas. Este es el primer paso para avanzar hacia las sociedades amigables con la demencia, entendidas y enfocadas a generar y adaptar los marcos físicos para que las personas con una cierta evolución de su enfermedad puedan mejorar sus opciones de orientación. No podrá avanzarse hacia este tipo de sociedades si no se cuenta con la complicidad de las personas que las conforman.

El diagnóstico como punto de partida y factor clave

Debido a la importancia de lo expuesto, durante el año 2021 CEAFA centró la atención en un elemento que, a su juicio, se sitúa en la base de todo, y sin el cual ningún proceso podría iniciarse: la importancia del diagnóstico precoz. Un diagnóstico que permita no solo la detección a tiempo, sino pueda poner en marcha los procesos de intervención terapéuticos necesarios dirigidos al conjunto de la familia afectada. Pero, sobre todo, porque:

- Es la herramienta que permitirá reducir las alarmantes cifras que representa el infra diagnóstico, que según la Sociedad Española de Neurología cifra en torno a un 30%.
- La mayor parte de los diagnósticos se dictaminan en fases moderadas o avanzadas de la enfermedad, lo cual hace perder oportunidades de acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con lo que se pierden los efectos ralentizantes de la evolución de la enfermedad, restando, en consecuencia, **tiempo** de calidad de vida a

las personas afectadas y disminución de su autonomía personal.

- Supone una pérdida de oportunidades en la investigación. Disponiendo de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales, se abren nuevas oportunidades para la investigación biomédica y social.
- Ahorro en costes de la atención a la persona enferma, al necesitar ésta menores cuidados especializados durante más tiempo.
- A pesar de los debates éticos en torno al diagnóstico prodromico, CEAFA considera importante avanzar hacia este diagnóstico pues facilitará disponer de más tiempo para asimilar no sólo la nueva condición, sino todos los procesos que irán apareciendo en relación con la evolución de la enfermedad.

Por lo que, todos los agentes partícipes en el abordaje integral del Alzheimer y las demencias en general, deben centrarse en:

- Que la investigación disponga de financiación adecuada, en cantidad y calidad.
- Que Atención Primaria disponga de las habilidades y herramientas necesarias para cribar posibles casos de demencia, clave para garantizar que los pacientes puedan entrar de una manera rápida y ágil en el sistema de Atención Especializada. Este acceso debe ser también rápido en el tiempo, siendo más ágil que la propia evolución de la enfermedad.
- Generar en los entornos comunitarios redes de apoyo sociales lideradas, cuando ello sea posible, por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otras Demencias, tendentes a crear conciencia social, como paso previo para poder detectar posibles casos de riesgo y actuar en consecuencia.

Se exigió al Ministerio de Sanidad que impulsara nivel autonómico la puesta en marcha y aplicación efectiva de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, aprobada ya hace unos años, impidiendo que cayera en un saco roto. No tiene sentido que permanezca inactiva no solo a nivel nacional, sino, sobre todo, autonómico, que es su ámbito natural de aplicación.



Difusión de la campaña del Día Mundial del Alzheimer en centros comerciales - Colaboración de Exterior Plus

A su vez, se exigió al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 que retomasen el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023, aprobado por los Consejos Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia. Dado que ha pasado ya tiempo desde que se elaboró y aprobó, se requirió un proceso de reflexión urgente para actualizar, en lo que sea necesario, este Plan para adaptarlo a los momentos y necesidades actuales y ponerlo en marcha a la mayor brevedad posible. Y, como no, presionar de manera intensa al Gobierno, pero también a todos los políticos que conforman el Parlamento español, para que este Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 cuente con el presupuesto oportuno, en cantidad y calidad.

Porque todos nuestros esfuerzos deben dirigirse a apoyar a las personas con Alzheimer y otras demencias, debemos reivindicar bien alto el valor del diagnóstico y no omitir absolutamente nada que pueda conducir hacia una sociedad libre de Alzheimer

“Cero omisiones. Cero Alzheimer”

Jornada del Día Mundial del Alzheimer 2021 en el Congreso de los Diputados¹⁴

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el 20 de septiembre de 2021 organizó la Jornada “Cero omisiones. Cero Alzheimer – El diagnóstico como base para garantizar la calidad de vida de las personas con demencia” en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados.



Participantes en la Jornada DMA 2021 en el Congreso de los Diputados

Durante esta jornada, presidida por la presidenta de la Cámara Baja, Dña. Meritxell Batet, la Presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana junto a expertos del área sanitaria y social abordaron temas como las luces y sombras del diagnóstico precoz y certero, las estrategias y avances hacia el diagnóstico precoz y se compartieron las reivindicaciones y propuestas de la Confederación para todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores.

Durante la inauguración, Dña. Cheles Cantabrana, presidenta de CEAFA, recordó que cada tres segundos se diagnostica en el mundo un nuevo caso de demencia y puso sobre la mesa a la enfermedad del Alzheimer como la forma más común de demencia, siendo una de las principales causas de discapacidad y dependencia y, como cuarta causa de muerte en países desarrollados, como España.

Destacó el papel de los cuidadores de estos pacientes que, en su mayoría, son los familiares y en un 76% mujeres. En este sentido, alertó de que el coste de atender a una persona con Alzheimer supone una media de 31.000 euros al año, una cantidad que es asumida en un 70% por las propias familias.

Compromiso político

Durante su intervención, la presidenta de CEAFA pidió compromiso político para poder desarrollar **nuevas estrategias y planes**, que estuviesen dotados de las cuantías económicas suficientes y tengan como eje central a la persona con Alzheimer, que permitan avanzar en derechos, dignidad, investigación, coordinación sociosanitaria y atención multidisciplinar para hacer frente a la enfermedad. “Y más teniendo en cuenta que

¹⁴ Acceso al contenido íntegro de la Jornada en: https://youtu.be/u7_C5Tg-JfY

la COVID-19 va a empeorar el panorama, ya que el virus ha provocado un mayor deterioro cognitivo que va a repercutir en un aumento de la demanda de recursos relacionados con las demencias y hay que estar preparados”.

En este punto, destacó la importancia de hacer un seguimiento “real” del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) ya que de los 1.260.000 euros que se destinaron para su puesta en marcha “no sabemos en qué se ha aplicado, si ese dinero ha servido, ni los resultados que hemos tenido al aplicar esa cantidad, ni si la aplicación ha servido como palanca para nuevas acciones”.

Por su parte, la presidenta del Congreso de los Diputados, Dña. Meritxel Batet, quien estuvo presente en la inauguración de esta jornada, subrayó la “plena implicación” de la Cámara Baja, y de todos sus miembros, en la tarea de prevención y apoyo a quienes luchan con el Alzheimer, una enfermedad a la que calificó como “devastadora”, al tiempo que aseguró que abordarla es una cuestión de “**dignidad y justicia**” para la sociedad en su conjunto.

En este sentido incidió en que para abordar el Alzheimer es necesario realizar un abordaje integral y multidisciplinar de la enfermedad en el que participe el ámbito sociosanitario, científico y asistencial para lograr “más años de vida, pero también mejores años de vida”.

Por último, **destacó la importancia de desarrollar políticas públicas para atajar la enfermedad** y desveló que todas las fuerzas políticas del Congreso de los Diputados coinciden en el impacto de la demencia por lo que se comprometió a trabajar para alcanzar acuerdos y hacer frente a las necesidades concretas de este colectivo ya que, según manifestó Dña. Meritxell Batet, la detección precoz y la atención a las familias es algo “**inaplazable**”.

Principales reivindicaciones

Durante el acto, D. José Antonio García, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, presentó las principales reivindicaciones de la entidad coincidiendo con el Día Mundial. Hizo referencia a la necesidad de **apoyar y financiar la investigación biomédica, social y sociosanitaria** y en este punto lamentó que en los últimos 20 años no hubiera aparecido ningún fármaco nuevo en España, “lo cual evidencia no sólo las carencias terapéuticas de tratamiento, sino la necesidad de que la investigación avance en todos los órdenes”.

Recordó a todos los presentes que **los perfiles de las personas con Alzheimer están cambiando** dándose casos, como el suyo, de pacientes con demencia genética o con edades por debajo de los 65 años, que, pese a recibir un diagnóstico temprano, conservan prácticamente intactas buena parte de sus capacidades, por lo que abogó por promover y defender sus derechos.

Avances necesarios

Seguidamente, durante la jornada, tuvo lugar una mesa redonda en la que participó tanto D. José Antonio García y el médico de Atención Primaria del grupo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), el doctor Enrique Arrieta. Se debatió sobre las luces y las sombras del diagnóstico precoz y de la importancia de lograrlo **para establecer un cambio de modelo en la lucha contra el Alzheimer**, que ayude a establecer un cambio en el perfil de las personas afectadas por la enfermedad.

De la misma manera, tuvo lugar una segunda mesa compuesta por el neurólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el doctor Guillermo García Ribas; el farmacéutico comunitario especializado en Salud Mental, D. Curro Jordano; y la Brand Manager Pharma de Laboratorios Neuraxpharm, Dña. Concha Porras; quienes abordaron las estrategias y avances necesarios para que ese diagnóstico precoz fuese una realidad, a través de la sensibilización social, la formación de los agentes clave, el apoyo tras el diagnóstico y el cribado voluntario o screening, entre otros. Asimismo, se presentó el programa de Neurax-care, una nueva herramienta disponible en las 22.000 farmacias españolas para trabajar la detección precoz del deterioro cognitivo en personas mayores a nivel comunitario.



La jornada, que contó con la asistencia de varios diputados y diputadas, fue clausurada por el director general del IMSERSO, D. Luis Alberto Barriga, quien se comprometió a retomar el Plan Integral del Alzheimer y otras demencias y alinearlos con los datos y análisis actuales para dar respuesta al “gran desafío” que tiene que ver con los cuidados y con las personas en situación de dependencia en España.

Censo de Personas con ALZHEIMER y Otras Demencias en España

A nadie se le escapa la importancia que tiene conocer el impacto real de las demencias en España, a fin de acometer las medidas adecuadas a su dimensión y caracterización. En el año 2015, CEAFA inició este proyecto de la mano de una entidad privada, siendo conscientes de que se trataba de un proyecto vivo y de largo recorrido.

Durante todos estos años, hemos trabajado para conseguir un registro de personas afectadas por las demencias en nuestro país, tal como reclama el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS”, aprobado el 29 de mayo de 2017, que insta a los Estados a crear registros integrados en los sistemas existentes de información sanitaria para mejorar la disponibilidad de datos sobre la demencia.

El proyecto tiene como finalidad dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y las demencias, y conocer su evolución y tendencia a partir de la información ya existente en las bases de datos de los diferentes sistemas de salud de cada Comunidad Autónoma.

Durante este año 2021, y a pesar de seguir presente la COVID-19, hemos seguido trabajando por alcanzar nuestro objetivo, manteniendo 17 reuniones con diferentes Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas y Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla para avanzar en el proyecto.

En las distintas reuniones, encuentros y contactos que hemos mantenido con las personas que, en cada caso, asumen distintas responsabilidades en relación con el acceso y/o gestión de estos datos, se han observado distintas dificultades a nivel técnico para disponer de estos datos (tanto en lo que se refiere al número de casos registrados, como al número de casos se-

gún algunas de las variables solicitadas). Con el objeto de profundizar en la identificación de estas dificultades y compartir posibles soluciones, desde CEAFA se impulsaron dos jornadas con el fin de, por un lado, presentar y difundir el proyecto y, por otro lado, generar un espacio que permitiera el intercambio de dificultades y búsqueda de posibles soluciones y alternativas.

Webinar “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”¹⁵



El primero de ellos, celebrado el 27 de mayo de 2021, se dirigió a toda la sociedad en general, a las administraciones públicas y a todo nuestro movimiento asociativo, con el objetivo de:

- Argumentar por qué y para qué es necesario disponer de datos periódicos sobre las personas afectadas por demencia.
- Dar a conocer la situación actual: referencias sobre datos disponibles, herramientas actuales, registros existentes (tanto de demencias como otras referencias).
- Compartir el desarrollo del proyecto de Censo (2015-2021): metodología, resultados, aprendizajes y propuestas.

Encuentro virtual para el intercambio de soluciones y propuestas para seguir avanzando hacia un Censo de personas con Alzheimer y otras demencias

El segundo de los encuentros se celebró el 28 de octubre de 2021, dirigido a:

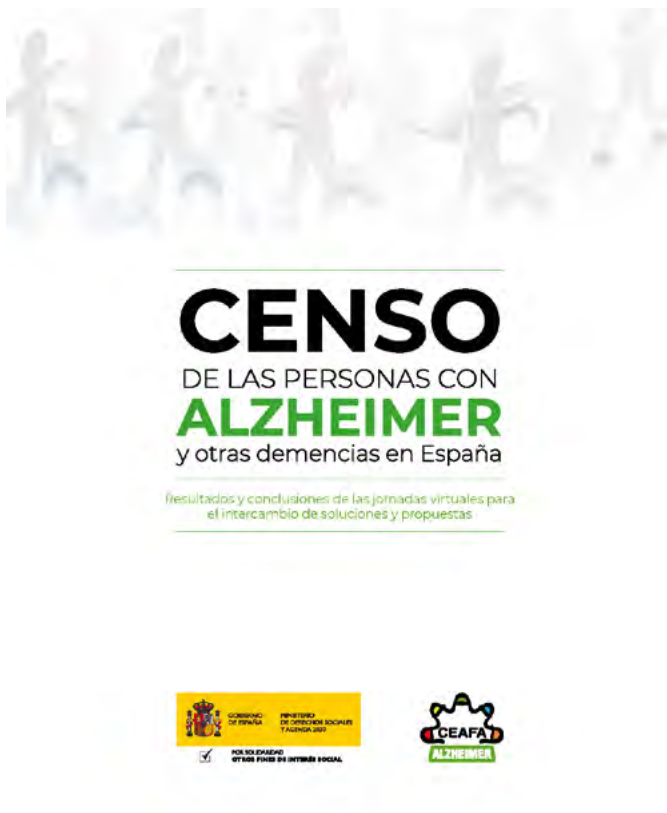
- Personas responsables o de perfil técnico encargadas de los sistemas de información y recopilación de datos sobre personas con demencia (primaria, especializada, farmacia...) de Departamentos o Consejerías Autonómicas de Salud.
- Personas responsables de bases de datos unificadas a nivel estatal.

En este encuentro contamos con la participación de profesionales de las Consejerías de Salud de Andalucía, Aragón, Cantabria, Castilla-La Mancha, Catalunya, Comunitat Valen-

¹⁵ Mas información en: <https://www.youtube.com/watch?v=tbUa1Y8CXWI>

ciana, Islas Baleares, Madrid, Melilla, Navarra y Región de Murcia, y a los cuales agradecemos su participación y colaboración. Expusieron la situación en sus respectivas Comunidades Autónomas respecto a las dificultades y soluciones llevadas a cabo en la extracción de información de sus sistemas de información, permitiendo extraer las conclusiones que en el documento “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España. Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para el intercambio de soluciones y propuestas” se han detallado.

Informe “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España. Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para el intercambio de soluciones y propuestas”.



Como continuación al informe elaborado en el año 2020, “Censo de personas con Alzheimer en España. Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas” se elaboró este documento que recoge la situación del proyecto en el momento actual, el trabajo llevado a cabo durante este año, así como los conocimientos adquiridos que abrirán nuevas líneas de trabajo para el año 2022.

El documento elaborado está a disposición de toda la sociedad en: <https://www.ceafo.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes>

Reactivación personal de la Persona Ex-Cuidadora

Dentro del marco de colaboración entre CEAFA y Cinfa, nace el documento **“Comprendiendo la situación de las personas ex-cuidadoras. Como afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia”**.

Cuando se habla de Alzheimer, las miradas se centran fundamentalmente en el paciente, en la persona diagnosticada, aunque afortunadamente cada vez se da más importancia también al cuidador familiar que, de una manera u otra, es también afectado y presenta síntomas o déficits asociados directamente a la propia tarea del hecho de cuidar.



El cuidado de una persona con Alzheimer tiene un principio con la figura del CUIDADOR, que se inicia en el momento del diagnóstico y le acompaña durante todas las fases de la enfermedad y cuidado, y que tiene graves consecuencias en el ámbito físico, psíquico y emocional, en el ámbito social y familiar, y en el ámbito económico, laboral y profesional.

Con la inevitable evolución de la enfermedad, la labor de cuidado también tiene un final, que culmina con el fallecimiento de la persona dependiente, apareciendo una nueva figura, la del EXCUIDADOR.

Por ello, hemos querido aunar esfuerzos para poner en valor al ex-cuidador y colocarlo en el centro de atención, cuyo resultado final está disponible en la página web de CEAFA (<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/comprendiendo-la-situacion-de-las-personas-excuidadoras>).

CEAFA FUNDACIÓN



Durante este año 2021, CEAFA ha hecho efectivo el mandato de Asamblea del 26 de septiembre de 2020, realizando los trámites necesarios para la constitución de CEAFA Fundación. El año 2022 será el año del despegue para su funcionamiento, cuyo objetivo es *atraer talento desde todos los campos y agentes relacionados con la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y las demencias: investigación, conocimiento y experiencia social, sanitaria, docente, etc.*, para poder impulsar actuaciones sociales de las asociaciones y transformar su realidad para construir una estructura más fuerte y moderna, con una imagen fresca, capaz de conseguir su visión y misión. Se trata de una herramienta estratégica de innovación, #Evolucion y sostenibilidad.

Dimensión internacional de CEAFA

CEAFA consolida su dimensión internacional al ser elegido miembro de la Junta directiva de dos de las entidades cuyo ámbito de actuación va más allá del continente europeo. Tras seis años formando parte de la Junta directiva de Alzheimer Europe, CEAFA pasó a formar parte del órgano de dirección de **Alzheimer's Disease International (ADI)**.

El pasado 30 de marzo de 2021, D. Jesús Rodrigo, Director ejecutivo - CEO de CEAFA, en representación de la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias, fue elegido en asamblea general como miembro de la Junta Directiva de ADI.

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 agrupa a 105 organizaciones en todo el mundo y 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.

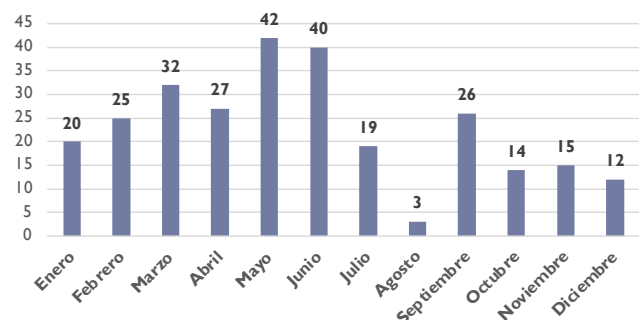
Así mismo, tras cuatro años formando parte de la junta directiva de la **Federación Alzheimer Iberoamérica (AIB)**, el pasado mes de octubre, D. Jesús Rodrigo fue elegido nuevo Presidente de AIB.

AIB fue fundada en el año 2003 con el fin de convertirse en la federación defensora de las Asociaciones de Alzheimer de habla hispana y portuguesa. En la actualidad está formada por miembros representantes de Argentina, Bolivia, Chile, Costa Rica, El Salvador, España, Honduras, Ecuador, Nicaragua, Guatemala, México, República Dominicana, Perú, Puerto Rico, Uruguay, Aruba, Brasil, Colombia, Cuba, Panamá, y Venezuela con reconocimiento social, al servicio de familias y pacientes con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Esta nueva presidencia supone una enorme responsabilidad y un gran reto, como es el de reforzar el proyecto de la AIB y generar un marco de conocimiento e intercambio de experiencias que redunden en la mejora de la atención de las personas afectadas y en su calidad de vida.

Nueva Junta de Gobierno de CEAFA

Un total de 275 (una media de 22,9 al mes) son los actos que CEAFA ha organizado y/o participado durante el año 2021. Gráficamente,



Desde aquí, agradecemos a la Junta de Gobierno de CEAFA la ingente labor llevada a cabo durante este año, junta que recientemente finalizó su legislatura, dando paso a una nueva cuyo mandato se inició el pasado 1 de enero de 2022 y que se extenderá hasta el 30 de junio de 2023¹⁶. Queda constituida como sigue:

- Presidencia: Dña. M^a Dolores Almagro Cabrera
- Tesorería: Dña. Inés M^a Losa Lara
- Secretaría: Dña. Aurora Lozano Suárez
- Vocalía 1: Dña. Inmaculada Fernández Verde
- Vocalía 2: D. Laureano Caicoya Rodríguez
- Vocalía 3: D. Juan Lahuerta Dal-Ré
- Vocalía 4: D. Arcadi Soriano Morales

Esta nueva junta afronta nuevos retos, retos que vienen marcados en el Plan Estratégico 2022-2024 y que pretende dar cumplimiento al Modelo 2030 que en la Asamblea extraordinaria del 27 de noviembre de 2021 fue aprobado por unanimidad.

EL ECO DE CEAFA

En el año 2021 nació una iniciativa nueva dentro de la comunicación interna de nuestra organización: **El Eco de CEAFA**.

El Eco de CEAFA es la voz social de carácter quincenal que recoge las noticias más destacadas publicadas en redes por toda la estructura de CEAFA. Noticias de todo tipo que nos permiten conocernos un poco mejor, destacar momentos significativos, coloristas, amables, emotivos, enternecedores, perturbadores; que nos permiten compartir eventos, sentimientos, iniciativas innovadoras, logros, desafíos, recuerdos o nuestros gustos; vamos, la vida misma.

Más información en:
<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/el-eco-de-ceafa>

15 DE MARZO DE 2022

EL ECO DE CEAFA

Periódico quincenal - Número 16

Noticias & novedades

Afa Benalmádena recibe visita

Afa Lugo invitada por la universidad

PÁGINA 1

Afedaba los Calatravos colabora con Ucrania



Afa Benalmádena recibe visita

¹⁶ <https://www.ceafa.es/es/quienes-somos/organigrama/junta-de-gobierno-de-ceafa>



Modelo 2030 La Confederación del futuro

Seguimos pensando en “*un mundo libre de Alzheimer*”, pero mientras esto no sea posible, continuaremos trabajando para que “*todas las personas afectadas por la demencia sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles*”. Para ello, centraremos nuestros esfuerzos en “*poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer u otra demencia*”. Mantenemos nuestra Visión y Misión, nuestro

“para qué” y “por qué” de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).

A lo largo de estos años, podemos decir que somos una organización abierta, transparente y participativa que, gracias a la experiencia y el conocimiento acumulado a lo largo de los años, hemos sabido defender los derechos e intereses del colectivo Alzheimer y otras demencias, pero desde un punto de vista crítico y constructivo.

Pero seguimos teniendo mucho por hacer. Ese qué hacer viene definido en el modelo 2030, que emana del consenso de toda la estructura confederal de CEAFA y que define la actividad de la Confederación de aquí a nueve años vista.

¿Qué vamos a hacer en los próximos años?

RETOS PRINCIPALES

Cuatro son los retos principales a los que nos vamos a enfrentar en los próximos años: la Concienciación, la Persona, los Derechos y la Investigación.

Queremos recuperar nuestro lema del Día Mundial del Alzheimer 2018, **ConCiencia Social**, reivindicando lo planteado en su día, pero adaptándolo a los nuevos tiempos. Continuaremos reivindicando el abordaje integral del Alzheimer, poniendo siempre en el centro los derechos y dignidad de las personas afectadas (binomio), combatiendo los efectos sociosanitarios y exigiendo un mayor compromiso con la investigación tanto biomédica, como social y sociosanitaria.

Además, seguiremos asentando bases, generando **CONCIENCIACIÓN** y transformando la percepción de la sociedad hacia las demencias y el Alzheimer. Es fundamental que la sociedad adquiera un mayor conocimiento sobre las demencias, puesto que sólo así se alcanzará la complicidad hacia las personas afectadas (persona enferma y persona cuidadora familiar) y evitará situaciones de estigma, rechazo y exclusión que se producen entorno a estas enfermedades. El término “inclusión” no deberá tener cabida en una sociedad en que todas las personas están incluidas.

Una **sociedad no excluyente**, velará por la garantía y el cumplimiento de los derechos, ética y dignidad de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias, de manera que sea capaz de:

- Detectar síntomas de riesgo y/o saber actuar ante determinados (y posibles) casos de desorientación.
- Respetar y mantener un trato digno con la persona enferma acorde con lo que es, una persona con una enfermedad, huyendo de estereotipos e infantilismos.
- Perseguir cualquier forma de maltrato en todos los ámbitos: familiar, social, institucional, etc., tanto por parte de cuidadores familiares como profesionales u otros.

Sólo así avanzaremos hacia la **transformación real del entorno**. Una transformación físico-arquitectónica como paso para progresar hacia entornos amigables con las demencias, generando señalética, diseños de centros y residencias y la arquitectura necesaria que favorezca la orientación de las personas con demencia en fases precoces o iniciales.

El cambio será definitivo no sólo con sociedades no excluyentes, sino evolucionando hacia **sociedades amigables**, entendidas y enfocadas a generar y adaptar entornos más allá de la transformación física, sino hacia una transformación cultural de las personas que permita a las personas con una cierta evolución de su enfermedad mejorar sus opciones de orientación.

Pero siempre, y sin olvidar, que las **PERSONAS** deben estar en el centro de la atención social y sanitaria. Seguiremos reforzando la necesidad de un diagnóstico temprano, certero y a tiempo, estrategias de prevención de la demencia y la necesaria coordinación del ámbito de lo social y sanitario, que permita una atención especializada y adaptada a las necesidades del binomio en cada fase de la enfermedad.

Es prioritario consolidar y **validar científicamente las terapias no farmacológicas**, para lo que contamos con una estructura asociativa muy potente en la que debemos apoyarnos para desarrollar proyectos de validación de esas terapias. En este campo, las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias tienen mucho que decir, al ser pioneras en la práctica de este tipo de terapias. Pero también tenemos mucho que aprender, debemos seguir innovando para adaptarnos a los nuevos tiempos, a los nuevos perfiles de personas con Alzheimer y otras demencias y, a las nuevas metodologías que definen una atención mixta en domicilio con tecnologías de la comunicación (TICs).

Se nos plantea el reto de la **conciencia sanitaria**, como punto de partida para una atención de calidad. No nos referimos únicamente al médico, sino a los distintos profesionales que atienden a las personas con demencia. Hablamos de:

- Un rápido acceso al prediagnóstico en Atención Primaria y una derivación ágil a Atención Especializada para acceder al diagnóstico certero definitivo, una reducción de los tiempos entre consultas especializadas y un seguimiento continuo de la evolución de la enfermedad.
- Dotación de recursos sociales y/o sociosanitarios de fácil acceso para las personas y que tengan en consideración la especi-



ficidad del Alzheimer y de las demencias, adaptando las respuestas a las necesidades de cada persona y en función de la evolución de la enfermedad.

- Y, cómo no, una coordinación entre los sistemas sanitario y social, que junto a la red de recursos terapéuticos específicos que CEAFA dispone por todo el territorio nacional generen sinergias positivas que redunden en la mejor atención de las personas afectadas.

Progresaremos hacia una **atención sociosanitaria plena y de calidad**.

La **ética, la dignidad y la erradicación de la estigmatización** son elementos clave que, a pesar de centrar a lo largo de estos últimos años todas nuestras reivindicaciones y diferentes cam-

pañas, hay que seguir trabajando y luchando por ello, posicionándonos de una manera clara y sólida respecto a aspectos como la reforma en materia de derecho civil en cuanto a facilitar apoyos a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, entre otros, en las que no contempla la casuística de las personas con demencia como debiera ser.

CEAFA trabajará para posicionarse y presentarse como la “figura” que contribuya a exigir e impulsar la legislación necesaria que proteja al binomio a todos los niveles. Ya no hablamos tanto de prestación de servicios o acceso a recursos, que también, sino de la **garantía del cumplimiento real de los DERECHOS individuales** de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.

Y, como ha de ser, continuaremos impulsando y apoyando la **INVESTIGACIÓN** biomédica, social y sanitaria, como base para aumentar la eficacia de los tratamientos tanto farmacológicos como los no farmacológicos y, por tanto, aumentar los periodos de calidad de vida y autonomía personal de las personas enfermas. Es imprescindible seguir exigiendo una dotación en cantidad y calidad de recursos económicos destinados a tal fin y generar un marco de colaboración e investigación en red entre todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y las demencias. Desde la Confederación somos conscientes que en este campo tenemos mucho que aprender, pero también mucho que aportar, para lo que ya contamos con los paneles de expertos que nos ayudarán en este sentido:

- El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)
- El Panel de Expertos Médico-Científico
- El Panel de Expertos Social

En este punto, será muy importante generar canales de información y conocimiento que permitan participar a las personas afectadas por demencia en los ensayos clínicos en curso. En este sentido, las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias pueden desempeñar un papel importante, actuando como puente entre las personas con demencia y los ensayos clínicos.

Estamos convencidos de que la solución de la demencia radica en la investigación biomédica. Pero mientras ésta no alcance los resultados esperados, reforzaremos la **investigación social y sociosanitaria**, dotándola de financiación en cantidad y calidad **al mismo nivel** que la biomédica.

Pero, ¿qué vamos a necesitar para conseguir todo lo propuesto?

Desde el punto de vista de nuestra **ORGANIZACIÓN**, es importante establecer **sinergias** tanto externas como internas, y he aquí el papel fundamental que CEAFA debe desempeñar como entidad paraguas de las entidades confederadas. De forma externa, seguiremos estableciendo colaboraciones, convenios, acuerdos y trabajaremos conjuntamente con otras entidades públicas y privadas para poder desarrollar nuevos proyectos que generen conocimiento y, como no, contribuya a la sostenibilidad de la entidad.



Y a nivel interno, continuaremos fomentando el **trabajo en red** como modo habitual de trabajo, que va más allá de los encuentros en asambleas o reuniones de trabajo, generando sinergias internas y una comunicación bidireccional que favorezca una red asociativa sólida, donde tanto las entidades autonómicas como las asociaciones salgan reforzadas.

Necesitamos que CEAFA sea una **entidad paraguas en evolución**. No hablamos de federaciones, ni de asociaciones, sino de una entidad que agrupa a todos los miembros, de manera que su peso y repercusión sea el esperado, con argumentarios, reivindicaciones, propuestas, conocimientos ... con la consideración que deben tener.

La **ACCIÓN POLÍTICA** juega un papel fundamental en la consecución de los retos o metas planteados. Es fundamental lograr compromisos políticos y de políticos y, en este sentido, la Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras demencias cobra suma importancia. Debemos contar con un número suficiente de congresistas y senadores adheridos a esta iniciativa, con los que podamos reunirnos para avanzar en temas concretos y desarrollar **marcos legislativos adecuados** que permitan avanzar hacia legislaciones específicas. En definitiva, una legislación que proteja el Alzheimer y la demencia al 100% y no de manera deficitaria, tal y como ocurre en la actualidad.

Todo este trabajo reforzará nuestro papel como entidad referente en el mundo de las demencias en España, para lo que la **COMUNICACIÓN** estratégica externa jugará un papel fundamental. Debemos ser capaces de trasladar no solamente a la sociedad, sino también a las organizaciones empresariales, a la industria, a los gobiernos, a las instituciones o administraciones ... todo lo que concierne a esta enfermedad y a su impacto en la persona enferma, en su familia y en la sociedad en general, así como la importancia de avanzar hacia una política de estado que garantice una respuesta acorde a las proyecciones futuras en cuanto a la demencia se prevén. Se plantea la necesidad de ser **referentes en mensajes**.

Vinculado a lo anterior, resulta imprescindible seguir desarrollando lo que tanto estamos persiguiendo y tanto estamos demandando, es decir, un **argumentario común** a la hora de presentar ante las diferentes administraciones tanto nacionales como autonómicas, provinciales y locales. Es importante "ir todos a una".

Y todo esto será posible, siendo una entidad **sostenible e independiente en el tiempo**, de manera que la **FINANCIACIÓN** no sea un obstáculo que nos permita avanzar. Progresivamente, deberemos alterar la composición de nuestra economía, aspirando a lograr un equilibrio entre la financiación pública y privada, en función de las capacidades, del entorno e intereses de cada momento, e ir avanzando hacia una menor dependencia respecto de los fondos públicos.

¿Cómo se van a materializar estos retos o metas?

El CEAFA 2030 establece el marco a seguir, la hoja de ruta de la Confederación, identificando los principales retos, objetivos y metas que las diferentes Juntas de Gobierno deberán considerar en sus respectivos planes estratégicos trienales. Lejos de buscar inmiscuirse en la libertad en la gestión de cada una de ellas, el modelo busca implementar los principales hitos a considerar, definiendo, de este modo, cómo debe ser la evolución de la entidad, de acuerdo al mandato de la Asamblea de CEAFA, a través de la unánime aprobación de esta propuesta de futuro.

Tenemos nueve años por delante que serán liderados por tres Juntas de Gobierno diferentes; pero el Modelo 2030 facilitará la identidad y cohesión de objetivos y metas compartidas, de modo que cada Junta pueda aprovechar lo mejor de la anterior y establecer el camino para que la siguiente haga lo propio y avance hacia los objetivos que nos hemos marcado.

En definitiva, **tenemos mucho trabajo por delante y un largo camino por recorrer. Recorrámoslo juntos.**



¿Problemas de memoria?

Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:

problemasmemoria.com



¿Qué es?

Una **herramienta de pre diagnóstico** que se puede aplicar a personas que tienen **fallos de memoria**, de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

¿En qué consiste?

En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).

¿Quién debe utilizar esta herramienta?

Un familiar o persona cercana que conozca bien a la persona a evaluar (persona que tiene los fallos de memoria).



El cuestionario se cumplimenta en menos de **10 minutos**.

problemasmemoria.com

Una herramienta promovida por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer



Plan Estratégico 2022-2024 y Plan Operativo 2022

El pasado 29 de enero de 2022, se aprobó el Plan Estratégico 2022-2024 por parte de la Junta de Gobierno de CEAFA, que pone en marcha la actividad a llevar a cabo en los próximos 3 años por la Confederación para contribuir a la consecución de las metas marcadas para el 2030.



Es el Plan estratégico de la “**recuperación**”, pero no tanto de la organización, sino del hecho de recuperar a niveles previos a la pandemia y poner el foco en los cuatro retos/metás que determina el Modelo 2030.

CONCIENCIACIÓN



En el Día Mundial de Alzheimer del año 2018 bajo el lema “ConCiencia Social” se puso de manifiesto la necesidad de un abordaje integral del Alzheimer y las demencias. Uno de los agentes clave en el abordaje de estas enfermedades es la propia sociedad, todas las personas que la conforman, quienes deben tomar conciencia del verdadero impacto de esta enfermedad, así como capacitarse para, entre otras cosas, detectar síntomas de riesgo y saber actuar.

En este sentido, cobra importancia el papel de la **Red de Agentes Activos para la detección precoz** que en el año 2021 se constituyó con la finalidad de avanzar en la mejora del proceso diagnóstico y sensibilizar y crear conciencia de la importancia que tiene la detección precoz de la demencia, para lograr una 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.

Durante estos últimos años, hemos podido observar un incremento de **personas más jóvenes** que acuden a nuestros centros con un diagnóstico de Alzheimer u otra demencia. Cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico de Alzheimer, y que presentan unas características diferentes:

- 1) Conservan intactas buena parte de sus capacidades.
- 2) Viven de su propio trabajo, y también su familiar cuidador.
- 3) Algunos tienen hijos y padres que dependen de ellos.

Un claro ejemplo, son los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), con los que trabajaremos, entre otros aspectos, la modificación de los estereotipos que todavía predominan sobre los perfiles de las personas con la enfermedad de Alzheimer, que normalmente se corresponden con personas de edad avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad.

Y, como paso último, reforzaremos la red de **entidades solidarias** con el Alzheimer y otras demencias, no sólo para contribuir a informar a la ciudadanía sobre la enfermedad, sus consecuencias y promover las acciones relacionadas con las Asociaciones más cercanas, sino también para erradicar la estigmatización que se produce por el hecho de tener un diagnóstico de Alzheimer u otra demencia.

PERSONAS

Otro de los objetivos que se nos plantea para este periodo se refiere a la necesidad de consolidar y **convalidar científicamente las terapias no farmacológicas** (TNF).



Para ello, potenciaremos la colaboración con el CRE Alzheimer y la Universidad de Salamanca, que junto con la amplia estructura confederal de CEAFA, contribuiremos a:

- Potenciar sinergias tanto internas como externas, estableciendo un marco de colaboración para futuros proyectos.
- Difundir los resultados de las TNF sometidas a validación y elaborar las acciones de capacitación/formación necesaria.
- Innovar e ir adaptándonos a los nuevos tiempos, respecto a perfiles nuevos de personas usuarias, nuevas vías de atención terapéutica y utilización de las nuevas tecnologías.

DERECHOS

Por otro lado, potenciaremos una **Red Sinérgica** centrada en eliminar el estigma que todavía persiste en torno a esta enfermedad, formada por entidades de diferentes ámbitos que aborden cuestiones que vulneran los derechos individuales y la dignidad de las personas que conviven con esta enfermedad.



A su vez, conformaremos un **Comité de Ética** a nivel interno, que será responsable de resolver aquellas cuestiones que puedan surgir en cada momento y sean de su competencia.

INVESTIGACIÓN



El último de los retos planteados se centra en la **investigación**. Hablamos de:

- Continuar estableciendo contactos y sinergias con entidades de diferentes ámbitos, para afianzar la relación y en caso de ser posible, la puesta en marcha de proyectos.
- La puesta en valor de la investigación social al mismo nivel que la biomédica, de manera que, se argumente y defienda su importancia y se desarrollen nuevos proyectos de investigación social que contribuyan a generar un mayor conocimiento y su posterior difusión.
- Seguir impulsando y apoyando la investigación biomédica, sanitaria y social, exigiendo criterios de calidad y racionalidad y, como no, favoreciendo la investigación en red.

Para alcanzar los objetivos marcados para este periodo precisaremos de:

- La consolidación de las relaciones con socios externos, internos e institucionales.
- Seguir trabajando por el Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias y reforzar la idea de una Política de Estado.
- Avanzar hacia el equilibrio de financiación de la entidad.

PLAN OPERATIVO 2022

El Plan Operativo CEAFA de este año persigue los siguientes objetivos:

- Seguir trabajando la cohesión interna de la organización a través de acciones conjuntas y coordinadas, mediante reuniones de trabajo con la estructura y desarrollo de proyectos conjuntos, formación etc.
- Fortalecer alianzas y sinergias externas e internas.
- Validar científicamente en colaboración con el CRE y la Universidad de Salamanca las Terapias No Farmacológicas que se estimen (investigación multicéntrica).
- Construir y difundir mensajes sólidos y potentes dirigidos a la población en general y a los políticos en particular (Alianza de Políticos con el Alzheimer y otras demencias).
- Buscar y avanzar hacia el equilibrio en la financiación pública-privada, persiguiendo el establecimiento de contactos con posibles nuevos colaboradores, exposición de proyectos innovadores en función de intereses de sus RSC y búsqueda de nuevas vías de financiación.

Para lograr estos objetivos, se establecen 11 líneas de trabajo:

1. Red de Agentes Activos para la detección precoz del Alzheimer:



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER

Promulgar la detección precoz y terminar con el infra diagnóstico es el motivo que llevó a CEAFA a promover y constituir esta red, la cual se continuará potenciando para

avanzar hacia un diagnóstico precoz que permita poner en marcha todos los procesos terapéuticos necesarios dirigidos al conjunto de la familia afectada.

Actualmente, siete organizaciones implicadas en el abordaje integral de la enfermedad son las que forman parte de la red¹. Durante este año 2022, se establecerá un marco regulador, con el fin de dar cabida a nuevas entidades que consideramos son necesarias en la atención multidisciplinar que requieren las demencias, así como a aquellas que, fruto del trabajo realizado, han mostrado interés en formar parte.

Se establecerá un decálogo que identificará las líneas de trabajo de la red y se celebrarán “desayunos/café con expertos” de cada sociedad integrada con el fin de que desde su especialidad manifiesten el valor y la importancia del diagnóstico precoz y difundan la herramienta pre diagnóstica www.problemasmemoria.com

2. Sinergias con el CRE Alzheimer y Universidad de Salamanca para validación de las Terapias No Farmacológicas (TNF).

Se ha demostrado que las TNF, combinadas con terapias farmacológicas, pueden ser tan efectivas o incluso más que, el uso de fármacos por sí solos, mejorando la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores. Las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias se caracterizan por la aplicación de estas TNF como respuesta a la ausencia de efectividad de tratamientos farmacológicos. Debemos poner en valor las mismas, por lo que, es importante hacer evidenciar científicamente el alto grado de eficacia de las mismas.

Ello requiere de un trabajo conjunto entre las Asociaciones pertenecientes a la estructura confederal, que conocen en profundidad estas terapias, y el CRE Alzheimer y la Universidad de Salamanca.

Para ello, formalizaremos un convenio de colaboración con ambas entidades que tras seleccionar la TNF objeto de estudio, se diseñará un proyecto de investigación multicéntrico que permita validar su eficacia y posteriormente difundir sus resultados.

3. Red sinérgica para el respeto de la ética, dignidad y la erradicación de la estigmatización.

Desde CEAFA se va a proponer la creación de

la Red Sinérgica cuyo objetivo principal será abordar cuestiones y situaciones que vulneran los derechos individuales y la dignidad de quienes conviven con esta enfermedad. Esta red estará constituida por diferentes entidades como ayuntamientos amigables (Imsero), colegios de abogados, notarios, arquitectos... que contribuirán en la generación de contenidos que favorezcan entornos amigables con la demencia y en particular, dirigidos a determinados colectivos que interactúan con personas con demencia.

4. Contactos y sinergias.

Continuaremos reforzando los contactos con diferentes organizaciones que a través de convenios de colaboración puedan dar cauce a definir y desarrollar proyectos y, a su vez, contribuyan a la sostenibilidad económica de la Confederación.

5. Consolidación de las relaciones con socios internos y externos.

A nivel externo, buscaremos la consolidación de las relaciones con las diferentes instituciones públicas con el objeto de establecer un marco de colaboración e impulsar tanto la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, como el Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias, actualmente en revisión y adaptación y a falta de dotación económica.

A nivel interno, cobra importancia el trabajo conjunto de la estructura para poder abordar los objetivos planteados, por lo que, se han establecido reuniones de trabajo calendarizadas a lo largo del año, así como “CEAFA en Ruta” como herramienta para trabajar diferentes cuestiones.

6. Estrategia para la creación de la Alianza de Políticos contra el Alzheimer.



Trabajar para lograr la financiación del Plan Nacional de Alzheimer o para la puesta en marcha de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas, entre otros, requiere de establecer contactos y reuniones con políticos destacados y con ministerios vinculados.

En el año 2021 se lanzó la “Alianza de Políticos contra el Alzheimer”, buscando el com-

¹ <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer>

promiso de los diferentes políticos hacia la problemática Alzheimer y reforzando la idea de una Política de Estado. Seguiremos reforzando esta estrategia.

7. Reuniones de trabajo y formación.

Se continuará estableciendo acciones presenciales y on-line encaminadas a reforzar la estructura confederal de CEAFA en aquellas materias de interés.

En esta línea, cobra importancia la “Red de Recursos de CEAFA”, informe que anualmente elabora la Confederación y que:

- Queda a disposición de la sociedad como guía de conocimiento y contacto con las Asociaciones confederadas en todo el territorio nacional.
- Sirve como carta de presentación de nuestra estructura.
- Permite analizar áreas de interés en los que incidir o trabajar.

8. Relación con empresas y análisis de RSC.

Con la idea de ampliar contactos e implicar a nuevos agentes que se vinculen a nuestra causa, se han estudiado diferentes organizaciones empresariales y sus respectivas RSC con el fin de idear proyectos adaptados que permitan establecer un marco de colaboración y, a su vez, favorezca la sostenibilidad económica de la Confederación.

9. Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA).



PEPA

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Se abren dos líneas de trabajo dentro del marco del PEPA:

- Por un lado, se van a impulsar los “PEPAS de ámbito autonómico”, siempre respetando el posicionamiento de cada una de las entidades autonómicas, pero que facilite la visibilización de la situación de cada territorio desde el punto de vista de las personas que conviven con la enfermedad, de manera que, tanto los paneles autonómicos como el nacional se retroalimenten.

- Y, por otro lado, el PEPA a nivel nacional seguirá trabajando diferentes temáticas en base a una programación de temas a trabajar a lo largo del año, tales como la especificidad de la demencia y la Ley de Dependencia, entre otros.

10. Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España.

Tras varias reuniones con responsables de las Consejerías de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas, se ha visto la necesidad de centrar la atención en el Ministerio de Sanidad. Sin embargo, continuaremos los contactos a nivel autonómico para continuar su desarrollo en cada territorio.

A su vez, abriremos una nueva línea de actuación que pretenderá incluir la “demencia” como enfermedad a señalar dentro de la Encuesta Nacional de Salud.

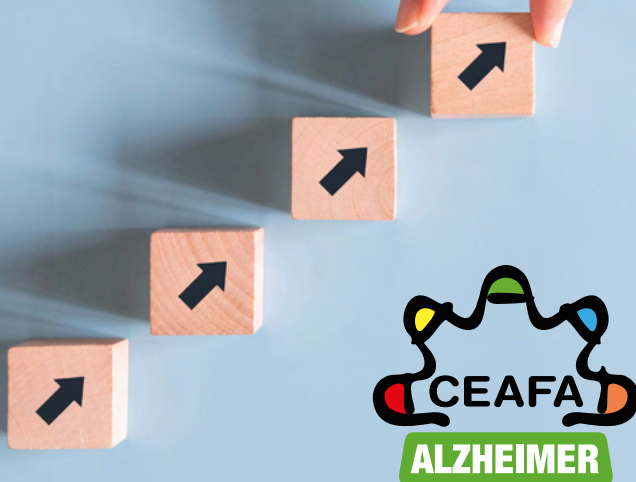
Y avanzaremos en el análisis cualitativo del proyecto, extendiéndolo en todo el territorio nacional.

11. Sensibilización y concienciación.

Continuaremos concienciando y sensibilizando a la población sobre la enfermedad y su impacto, a través de:

- La Red de Agentes Activos para de detección precoz del Alzheimer.
- Avanzando en “entornos amigables” dirigiéndonos a otros colectivos que puedan interactuar con personas que padecen demencia, como banca, compañías aseguradoras, ...

Por tanto, aquí quedan reflejado de forma resumida el trabajo previsto por parte de la Confederación. El próximo 1 de abril de 2022, celebraremos un webinar para presentar este plan operativo a toda la estructura confederal. Quedan ustedes invitados a participar.



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

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

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

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

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

www.ceafa.es