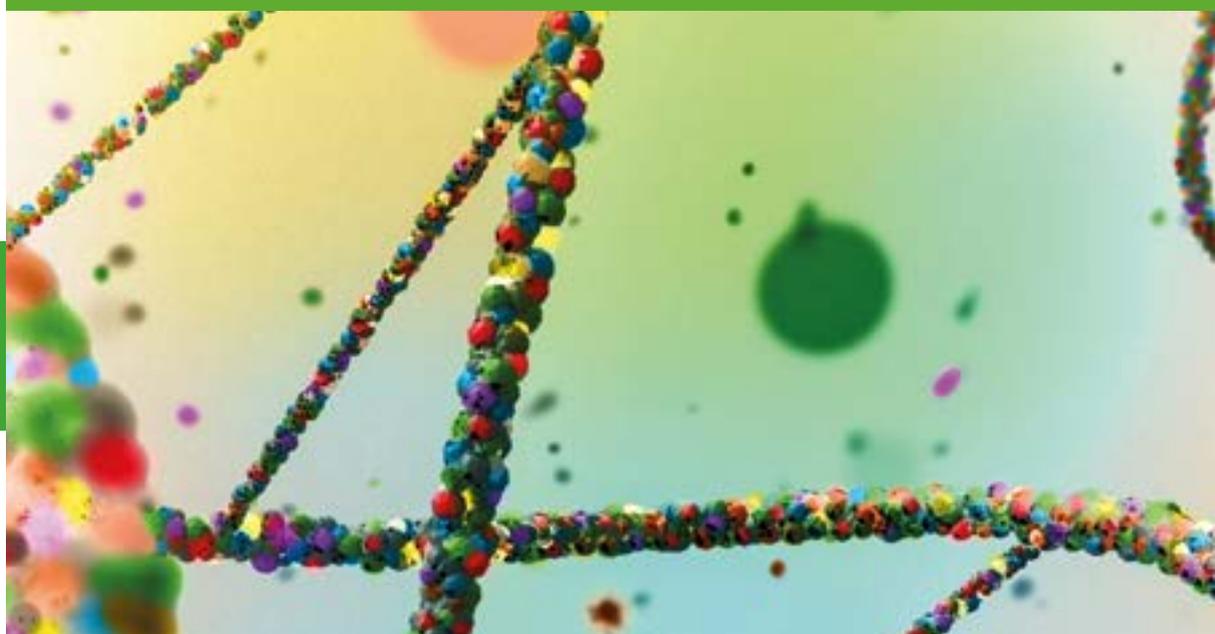




REVISTA DE LA
CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER

E
T
N
E
M
e



InvestigAcción

en el itinerario de la Demencia



Día Mundial del Alzheimer 2022

PÁG. 14

PÁG. 4

INFORMACIÓN BÁSICA PARA
PREVENIR LAS DEMENCIAS

PÁG. 10

FORMACIÓN SOBRE LA
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER
EN ZONAS RURALES

PÁG. 11

PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
PERSONAL Y LA ATENCIÓN A LA
DEPENDENCIA

PÁG. 18

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS
CON DEMENCIA EN EL DOMICILIO

PÁG. 21

UN ACERCAMIENTO A LA
INVESTIGACIÓN Y LOS ENSAYOS
CLÍNICOS

PÁG. 24

ENTREVISTA A MIEMBROS DE LA
SECRETARÍA TÉCNICA DE CEAFA





REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c

Subvencionado por





En la recta final del año, continuamos inmersos en las diferentes actividades y proyectos que desde la Confederación se están realizando. Esta edición de la Revista En Mente que presento, muestra y difunde los resultados que van obteniéndose.

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y otras demencias nos presenta el material informativo generado y difundido entre toda la sociedad, incidiendo en los factores de riesgo y fomentando hábitos de vida saludable. Seguimos potenciando www.problemas-memoria.com como herramienta complementaria para avanzar hacia el objetivo de diagnosticar a tiempo.

Nos acercamos a los ensayos clínicos, profundizando en cuestiones como ¿qué debemos saber para decidir participar en un ensayo clínico?, ¿quién puede participar en un ensayo clínico?, ¿qué medidas de protección hay para los participantes? Y, cómo no, bajo el lema “Investigación. En el itinerario de la demencia” planteamos las reivindicaciones de este año para el Día Mundial del Alzheimer, impulsando la cultura de investigar en todas las fases de la demencia: concienciación, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y duelo.

El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, fruto del trabajo realizado a lo largo del año, muestra las conclusiones alcanzadas en torno a la actual Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia y en cuanto a recursos disponibles para las personas jóvenes con diagnóstico temprano.

Comenzamos a difundir las primeras informaciones del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que tendrá lugar en noviembre de 2023 en Gijón e información sobre la formación que se está trabajando dirigida a cuidadores no profesionales remunerados.

Y finalmente, dedicamos un hueco a entrevistar a todos los miembros de la Secretaría Técnica de la Confederación Española de Alzheimer.

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

Información básica para prevenir las demencias

Las enfermedades neurodegenerativas se inician de forma silente décadas antes de producir algún síntoma que provoque la pérdida de capacidades en la persona. Por este motivo no podemos hablar de prevención primaria, sino de ralentizar la neurodegeneración e incrementar las reservas cognitivas. Las recomendaciones se dirigen a la prevención de los factores de riesgo modificables que se pueden acompañar de demencia, así como de tener unos hábitos de vida saludable a lo largo de toda la vida.



Con el objetivo de dar a conocer los factores de riesgo que pueden condicionar padecer demencia, y promover el envejecimiento activo y saludable entre la sociedad, la Red de Agentes Activos para la detección precoz del Alzheimer¹ ha elaborado material informativo para prevenir las demencias en varios formatos.

Hábitos de vida saludable

Según la Organización Mundial de la Salud “llevar un modo de vida sano ayuda a reducir el riesgo de padecer demencia”. Once son los hábitos de vida saludable que contribuyen a prevenir las demencias y que se resumen a continuación:

- **Estilo de vida saludable.** Una dieta rica en vegetales, frutas y cereales integrales aportará la cantidad necesaria de antioxidantes para contrarrestar el efecto que los radicales

¹ La actividad de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer está actualmente sufragado a través de la subvención concedida por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto de Sociedades.

libres tienen sobre las neuronas y el proceso general de envejecimiento. Asimismo, los ácidos grasos Omega-3, presentes en diferentes tipos de pescado cumplen con una función protectora frente a la demencia. Es importante recordar la importancia de estar hidratado ya que el agua es el vehículo para la mayoría de las funciones vitales.



- **Realizar actividad física.** El ejercicio y la actividad física ayudan a mejorar la función cognitiva. Caminar una media hora diaria a paso rápido es suficiente para cumplir este objetivo, aun cuando se empiece a hacer a edades avanzadas. El ejercicio también ayuda a combatir el estrés.
- **Dormir.** El descanso es una parte fundamental del sistema neurológico. El sueño es necesario para que el sistema nervioso funcione de forma apropiada ya que favorece las conexiones neuronales.
- **La actividad intelectual aumenta la conectividad cerebral.** De este modo, es importante estimular el cerebro a través de diferentes métodos como la lectura, la resolución de pasatiempos, hacer puzles, los juegos de mesa, escuchar música o cualquier otro ejercicio mental que ayude a aumentar las conexiones neuronales y fortalecer las neuronas,

lo que mejora la función cognitiva y frena su posible deterioro con el paso de los años.

- **No fumar.** El tabaquismo es uno de los factores que incrementa notablemente la posibilidad de sufrir deterioro cognitivo. La exposición regular al humo de personas fumadoras también aumenta el riesgo de enfermedad del corazón.
- **Moderar el consumo de alcohol.** Del mismo modo, es recomendable evitar el consumo de alcohol.
- **Relaciones Sociales.** Para el mantenimiento de las funciones cerebrales es importante tener una importante actividad social, pues se ha demostrado que las personas mayores que más socializan tienen un menor deterioro cognitivo y, por tanto, un menor riesgo de sufrir demencia.
- **Automedicarse.** Supone riesgos para la salud que en la mayoría de los casos son desconocidos.
- **La salud mental.** Mediatiza las relaciones con el entorno, la percepción de la valía personal y la capacidad de autocuidado.
- **Salud bucodental.** Las afecciones orales pueden desencadenar la aparición de Alzheimer.
- **Chequeos médicos.** Son una medida preventiva para encontrar problemas de salud antes de que se desarrollen.

Factores de riesgo

Como indica el Informe Livingston 2020², el 40% de los casos de demencia se pueden atribuir a factores de riesgo modificables.

Las enfermedades neurodegenerativas se inician de forma silente décadas antes de producir algún síntoma que provoque la pérdida de capacidades en la persona. Por este motivo no podemos hablar de prevención primaria, sino de ralentizar la neurodegeneración e incrementar las reservas cognitivas. Las recomendaciones se dirigen a la prevención de los factores de riesgo modificables que se pueden acompañar de demencia.

Si bien es cierto que hay factores de riesgo no modificables, como el sexo, la genética o el envejecimiento, si hay cambios que podemos llevar a cabo a lo largo de nuestra vida para reducir el riesgo de demencia. Por eso hablamos de doce factores de riesgo modificables:

² Dementia prevention, intervention and care: 2020 report of the Lancet Commission – The Lancet ([https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30367-6/fulltext))

- **Obesidad.** Las personas que sufren obesidad en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, presentan un riesgo superior de padecer demencia que aquellas personas con peso saludable.
- **Diabetes.** La diabetes tipo 2 es un factor de riesgo para el desarrollo de una futura demencia. La correcta vigilancia de los niveles de glucosa en la sangre es uno de los cambios a hacer en el estilo de vida para mejorar la salud cardíaca y cerebral.
- **Abuso de alcohol.** El abuso de alcohol puede aumentar el riesgo de demencia y de otras enfermedades y lesiones. Existe una relación causal entre el consumo de alcohol y una gran variedad de trastornos mentales y del comportamiento.



- **Sedentarismo.** La actividad física es una de las mejores maneras de reducir el riesgo de demencia. Es bueno para el corazón, la circulación, el control del peso y el bienestar mental. Es recomendable la realización de 150 minutos de actividad aeróbica moderada o 75 minutos de actividad anaeróbica vigorosa cada semana.
- **Depresión.** La depresión puede ser una enfermedad prodrómica anterior a la demencia. Aunque no está demostrado el papel etiológico en el desarrollo de esta. En cualquier caso, es importante el control y tratamiento de la depresión.
- **Discapacidad auditiva.** Las personas con pérdida auditiva tienen un mayor riesgo de padecer demencia. El uso de audífonos parece reducir este riesgo.
- **Escasa interacción y actividades sociales.** Las relaciones sociales favorecen la llamada "reserva cognitiva". Una persona activa reduce el riesgo de presentar deterioro cognitivo asociado a la edad y protege, en cierta medida, el desarrollo de alguna enfermedad neurodegenerativa. Llevar una vida social activa es fundamental para que las personas, sobre todo de más edad, se encuentren mejor física como psicológicamente.
- **Bajo nivel educativo.** Un bajo nivel educativo afecta a la reserva cognitiva, entendida como la capacidad del cerebro de resistir el deterioro cerebral sin presentar síntomas. Cuanto mayor sea esa reserva, más ayudará a compensar los efectos en la eficiencia de las capacidades cognitivas. Esto no quiere decir que la reserva cognitiva sea el antídoto para prevenir la demencia ni que evite el envejecimiento neuronal.
- **Traumatismo craneoencefálico.** Estos traumatismos se producen por la presencia de lesiones cerebrales traumáticas repetitivas con o sin síntomas. Actualmente se ha documentado en atletas que practican ciertos deportes de impacto como el boxeo, fútbol americano, diferentes artes marciales. Además de las lesiones causadas por accidentes de coche, moto y bicicleta.
- **Contaminación ambiental.** Recientes investigaciones evidencian que la contaminación del aire aumenta el riesgo de demencia. Por ello, es necesario que se aceleren las políticas que giran en torno a mejorar la calidad del aire, sobre todo en zonas con alta contaminación.

- **Tabaquismo.** Fumar aumenta considerablemente el riesgo de desarrollar demencia, así como otro tipo de afecciones como la diabetes tipo 2, accidentes cerebrovasculares, cáncer de pulmón y otros tipos de cáncer.
- **Hipertensión.** La hipertensión en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, aumenta el riesgo de demencia de una persona, además de causar otros problemas de salud. Es necesario realizar un control estrecho de las cifras de tensión arterial en personas con deterioro cognitivo, manteniendo éstas en un rango de normalidad.



En la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer abogamos por concienciar a la sociedad de la necesidad de incidir en los factores de riesgo que puedan condicionar padecer esta enfermedad. Queda en manos de todos y cada uno de nosotros en poner en práctica medidas de prevención encaminadas a obtener un envejecimiento activo y saludable.

Más información en:

<https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/habitos-de-vida-saludable-y-factores-de-riesgo>

Encuentros con Expertos

A lo largo del año 2022, la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer ha celebrado varios encuentros en los que representantes de cada una de las entidades miembro de la red han expuesto diferentes temáticas entorno a la demencia.

Estos encuentros están a disposición de todos en:

- Factores de riesgo en la demencia. ¿Puede hacerse prevención?

<https://www.youtube.com/watch?v=HexFvn-1PYo>

- El diagnóstico precoz de Alzheimer. Perspectiva del paciente y del familiar/cuidador

<https://www.youtube.com/watch?v=RoLe1Sif3k>

- El infra diagnóstico de las demencias

<https://www.youtube.com/watch?v=hNUIOD-QLq0g>

- La psiquiatría en la detección y atención a las demencias

<https://www.youtube.com/watch?v=CI9nm-bXUb54>

- Envejecimiento saludable, fragilidad cognitiva y demencia

<https://www.youtube.com/watch?v=BKgjHlehwWA>

- El papel que juega la Atención Primaria en la detección de las demencias

<https://www.youtube.com/watch?v=X-b2m-p8x9iQ>

A continuación, detallamos la temática y fechas de los encuentros previstos, de los cuales se informará por los canales oficiales de CEAFA.

DIAGNÓSTICO PRECOZ Y CERTERO

- **FECHA Y HORA:** jueves, 10 de noviembre, de 11 a 12 hs.
- **PONENTE:** Dr. Juan Fortea Ormaechea. Vocal del Grupo de Estudio de conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología - SEN

MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN LAS PRIMERAS FASES: RETO PARA LOS CUIDADORES

- **FECHA Y HORA:** jueves, 24 de noviembre, de 11 a 12 hs.
- **PONENTE:** Dr. Manuel A. Franco Martín. Jefe de Servicio de Psiquiatría y Salud Mental del Complejo Asistencial de Zamora. Presidente de la Sociedad Española de Psicogeriatría-SEPG

Encuentro con Expertos - La psiquiatría en la detección y atención a las demencias

El pasado 16 de junio, tuvimos la ocasión de escuchar al Doctor Manuel Martín Carrasco, Vicepresidente y Coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEP - Sociedad Española de Psiquiatría, quien puso de manifiesto que *“los trastornos psiquiátricos y psicológicos, como la depresión, ansiedad o trastorno bipolar, favorece la aparición de deterioro cognitivo y aumentan el riesgo de padecer demencia”*.



Durante su intervención, destacó que los **síntomas psiquiátricos en mayores se asocian a más riesgo de demencia**, habiendo hasta un 80% de personas con demencia que los sufren. Entre los síntomas más presentes en estas enfermedades está la depresión. En este sentido, para ayudar a dar una correc-

ta respuesta a los síntomas de las demencias es importante establecer objetivos claros y emplear protocolos de actuación, evitar las restricciones físicas, considerar alternativas a los fármacos y recordar que la respuesta terapéutica no siempre es inmediata.

Además, puso de manifiesto que a pesar de que la psiquiatría nunca ha sido ajena a las demencias, en los últimos años se ha producido un alejamiento de la práctica psiquiátrica de la neurológica. En este punto, el doctor Martín Carrasco apuntó que *“la psicoterapia es una herramienta muy importante en estos casos, sobre todo en las fases iniciales de las demencias. Sin embargo, en nuestro país hay un déficit en la aplicación de técnicas psicoterapéuticas por la falta de personal con formación adecuada”*.

Otro aspecto a destacar por el doctor fue que **existen diferentes factores de riesgo que favorecen la evolución de las enfermedades mentales en demencias** como son el sedentarismo, el consumo de tabaco y alcohol, un bajo nivel educativo y la escasa sociabilización. Sobre los factores relacionados con el estilo de vida indicó que *“El consumo de tabaco y alcohol, sedentarismo, una socialización empobrecida, así como un bajo nivel educativo y una mala salud somática, influyen de forma significativa en este desarrollo”*.

A lo largo de su intervención, habló además sobre el **uso de Terapias No Farmacológicas (TNF)**, indicando que debe ser la primera intervención en casos no urgentes de síntomas psiquiátricos. Para casos más graves sirven como complemento de la medicación. Para el doctor, *“los síntomas que mejor responden a intervenciones no farmacológicas son: depresión leve o apatía, vagabundeo o preguntas repetitivas”*. Además, el ambiente ideal para un paciente con demencia debe ser acogedor, constante y no estresante.

Por último, quiso destacar el **papel fundamental del cuidador en todo el proceso de demencia**, por ello, es “imprescindible y necesaria” su educación y formación, para que los síntomas psiquiátricos de la enfermedad y la sobrecarga no repercuta directamente sobre la calidad de vida del paciente, ni de la persona cuidadora.

Más información en: <https://youtu.be/Ci9nm-bXUb54>

¿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



FORMACIÓN EN ZONAS RURALES



A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer. Los recursos sociosanitarios, el acceso a la información y la formación son más inaccesibles en el medio rural.

La información, la formación y el entrenamiento en habilidades son factores clave de las necesidades que tienen las personas cuidadoras, y por eso CEAFA y Laboratorios CINFA han unidos sus fuerzas para contribuir a la **mejora en la educación y la formación de la sociedad en materias relacionadas con el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer**, ofreciendo apoyo y formación a personas cuidadoras en zonas rurales.

El envejecimiento de la población, la dispersión y los nuevos modelos de familia hacen que aumente el número de personas mayores que viven solas o con sus cónyuges, y que en muchos casos sobrellevan enfermedades como la demencia contando con menos recursos que en el ámbito urbano.

Este proyecto de ámbito nacional, coordinado por CEAFA, contará con la participación de profesionales de la red asociativa de CEAFA,

psicólogos y/o trabajadores sociales, quienes serán los encargados de impartir la formación. A lo largo del último cuatrimestre del año, se espera ofrecer más de 150 formaciones en gran parte del territorio nacional.

Los objetivos planteados para esta formación son:

- Informar y formar sobre la enfermedad de Alzheimer (la persona enferma de Alzheimer, la persona cuidadora principal y la familia, recursos legales y sociosanitarios...).
- Facilitar información sobre los recursos y servicios disponibles en la provincia.
- Implementar habilidades para realizar un mejor cuidado, minorando el estrés que supone para la persona cuidadora.
- Informar sobre hábitos de vida saludable y factores de riesgo en las demencias. Pautas para un envejecimiento activo y saludable.

Contamos con el apoyo de los Ayuntamientos locales, quienes facilitarán a los formadores las adecuadas para impartir la formación, y colaborarán en la difusión de las charlas entre sus habitantes. Con el fin de poder llegar al mayor número de personas, las farmacias colaboran en la difusión de la actividad.



Promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia

El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)¹, como órgano de reflexión que certifica y legitima las reivindicaciones que CEAFA hace en defensa de los intereses del colectivo Alzheimer y otras demencias, continúa trabajando y debatiendo sobre cuestiones que en su día a día perciben y que requieren de atención por parte de quienes estamos implicados en la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con la demencia.

Bajo la premisa de que “los recursos ofrecidos no se adaptan a las necesidades reales”, el PEPA centra sus esfuerzos en un análisis de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Y es que una ley con más de 15 años de antigüedad requiere de una revisión en profundidad, puesto que a pesar de que su aprobación y puesta en marcha quiso dar respuesta a la necesidad de aquellas personas que, por encontrarse en situación de vulnerabilidad, requerían de apoyos para desarrollar su actividad diaria, manteniendo su auto-

nomía en la medida de lo posible y garantizando sus derechos como ciudadano, actualmente no cumple el objetivo por el cual se legisló.

Siendo conscientes de que se trata de una ley que no ha contado con la financiación suficiente para su efectiva implantación y que, además su implantación se ha producido de manera desigual en cada territorio autonómico, en esta ocasión los procesos de reflexión han ido encaminados a profundizar en los conceptos que la Ley alberga: promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia.

Se abren dos grandes líneas de pensamiento:

- El alejamiento de la Ley y de sus recursos de la realidad y de las necesidades reales de un importante colectivo de potenciales beneficiarios.
- El cambio de concepción de la demencia temprana y de lo que realmente necesitan las personas jóvenes con un diagnóstico temprano de Alzheimer y otra demencia.

¹ Más información en <https://www.ceafo.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer>

Principales aspectos no cubiertos por la Ley de la Dependencia²

En primer lugar, se pone sobre la mesa el hecho de que **muchos de los recursos ofrecidos por la Ley no responden a las necesidades concretas y reales de las personas**, quienes no tienen opción de cambio para recibir otros recursos o programas adaptados y más válidos, como, por ejemplo, las terapias no farmacológicas. La Ley está pensada para personas que ya han perdido buena parte de sus capacidades y que, por tanto, son completamente dependientes.

“Lo que me da la vida son las terapias no farmacológicas. Tienen que llegar a todos los rincones de España, siendo una rehabilitación gratuita y prescrita. Actualmente, las terapias no farmacológicas no llegan a todas las personas”

(Reflexión Miembro del PEPA).

El PEPA reivindica que mientras el Alzheimer no tenga cura, debe recetarse la rehabilitación basada en estimulación cognitiva, terapias no farmacológicas, etc., al igual que cuando se tiene un problema físico se receta, por ejemplo, la fisioterapia. Este aspecto debería estar contemplado e incluido en la Ley de la Dependencia como recurso de rehabilitación hasta que sea necesario. Y esta petición se puede extender para todas las personas enfermas, no sólo para los que sufren Alzheimer u otro tipo de demencia.

No hace falta crear nada nuevo, sino que puede/debe aprovecharse y potenciar lo que ya existe bajo la estructura de las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias, que son las verdaderamente especialistas en la atención a las personas con demencia, fundamentalmente, en el ámbito de las **Terapias No Farmacológicas**. En este sentido, se debería considerar a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias como recurso terapéutico especializado en el marco de los sistemas social y sanitario. Ello, entre otras cosas, permitirá abrir o ampliar la cartera de recursos y servicios contemplada por la Ley, considerando a las Asociaciones como un recurso más a disposición de las personas con dependencia tipo Alzheimer u otra demencia.

“Me tienen que hacer caso cuando digo que algo no me vale o aporta, y deben poner atención cuando expreso lo que necesito. Es importante que me hagan caso”

(Reflexión Miembro del PEPA).

Será fundamental que estas terapias se adapten a las necesidades que en cada momento de la evolución de la enfermedad va experimentando la persona. Además, y dado el carácter evolutivo e impredecible de la enfermedad, las medidas o resoluciones deben tomarse sobre la marcha, evitando tener que iniciar de nuevo los trámites cada vez que se solicita una adaptación de los recursos a las nuevas necesidades. De lo contrario, se seguirá, como hasta ahora, vulnerando los derechos reconocidos por la propia Ley.

La Ley debería prestar atención no sólo a los colectivos que actualmente tiene en cuenta, sino también a las personas jóvenes diagnosticadas de Alzheimer en fases muy tempranas, de manera que, se fomente su **autonomía personal**.

“Debería innovarse en cuanto a recursos a disposición de las personas jóvenes con diagnóstico temprano y considerar el ámbito laboral como una opción válida y adecuada para mantener los periodos de autonomía personal”

(Reflexión Miembro del PEPA).

Finalmente, debería considerarse la situación de las **personas con demencia que viven en zonas rurales** que carecen de los mismos servicios existentes en áreas urbanas. No disponen de las mismas oportunidades de acceso a recursos y servicios, bien porque no existen en su entorno local, bien porque no pueden permitirse desplazarse dos o tres veces por semana a la ciudad para participar de esos recursos. A ello hay que sumar la propia estigmatización que se genera en estos entornos más reducidos cuando aparece una situación “desviada de la normalidad”, como puede ser, por ejemplo, la demencia que tiende a ocultarse del marco comunitario.

² Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.



En conclusión.

Además de actualizar, **operativizar y financiar la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud³ y el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)⁴, es preciso adaptar la Ley de la Dependencia**, dado que la demencia presenta una serie de elementos característicos que establecen su especificidad y, por tanto, no puede ser atendida y mucho menos cubierta por soluciones generales.

La demencia representa más del 60% de los potenciales usuarios de sus recursos, por lo que, no es posible que se ofrezcan soluciones que no se necesitan, puesto que además de suponer una pérdida de recursos, supone una mayor dificultad para las personas a la hora de desarrollar sus vidas con la mayor calidad posible.

Las Terapias No Farmacológicas deben incorporarse a la cartera del sistema público de salud, concienciando a los especialistas de la salud sobre el valor de estas herramientas terapéuticas, así como de la existencia y localización de los centros que las dispensan. No obstante, es básico avanzar en la mejo-

ra continua de estas terapias a través de su sometimiento a procesos de investigación que permitan, entre otras cosas, verificar su valor, garantizar su replicabilidad y procurar resultados objetivos y medibles, así como establecerse políticas de control de los centros terapéuticos (públicos y privados) que ofrezcan estas terapias. Y, sobre todo, deberá garantizarse la igualdad de oportunidades de todas las personas que requieran de Terapias No Farmacológicas, independientemente del lugar donde residan, eliminando barreras y fomentando la equidad territorial.

Existen nuevos colectivos susceptibles de beneficiarse de los recursos de la Ley que no presentan las características ni la edad propias de una demencia avanzada, como son aquellas personas jóvenes con un diagnóstico precoz. Estas personas requieren de respuestas específicas que, la Ley actual no sufraga. Por tanto, **en el caso de la demencia, es imprescindible que los baremos tengan sensibilidad suficiente como para incorporar al sistema a las personas desde el momento mismo de la recepción de su diagnóstico.**

³ Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2016. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

⁴ Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019,2023). Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social 2019. https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER



Bajo el lema “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”, la Confederación Española de Alzheimer planteó sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022, reivindicando la cultura de investigar para actuar de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centró en la importancia y necesidad de seguir apostando por la **investigación**, ya sea la vertiente biomédica (Para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad) o social (para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas).

CEAFA apuesta por ser un agente activo en el fomento e impulso de la investigación. Es importante garantizar una dotación presupuestaria adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas, biomédica y sociosanitaria, dando la misma importancia a ambas y estableciendo sinergias y produciéndose una retroalimentación entre los distintos tipos de investigación.

En este sentido, CEAFA reivindica¹ y aspira a:

- Generar **conciencia en la sociedad** sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada a la evolución de la demencia, es decir, a su itinerario, que se inicia antes de la aparición de los primeros síntomas y se extiende más allá del fallecimiento de la persona enferma; y, en este camino, la investigación ha de tener en su punto de mira al binomio formado por la persona con la enfermedad y por quien la cuida en el entorno familiar. Porque no se trata solo de investigar una enfermedad, sino de descubrir cómo ayudar a las personas afectadas a convivir con su condición con unos niveles mínimos de calidad de vida, al menos mientras no se encuentre cura o remedio que cronifique o detenga el avance de esta enfermedad neurodegenerativa.
- Favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general y de las personas más directamente interesadas, sus proyectos, avances, resultados, etc. Se sabe que Es-

¹ Investigar para actuar. CEAFA, Día Mundial de Alzheimer 2022 (<https://www.ceafa.es/files/2022/09/reivindicaciones-ceafa-dma-22.pdf>)

paña es uno de los países con mayor número de publicaciones científicas, lo cual dice mucho en favor de su capacidad investigadora. Sin embargo, resulta complejo acceder a esa información². Por ello, es importante potenciar el conocimiento de la existencia del Registro Español de Estudios Clínicos (REec), que es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios³ (AEMPS), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.

- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica, social y sociosanitaria-. Existen razones más que suficientes para avalar esta exigencia, entre las que se pueden citar el desconocimiento de las causas que generan el Alzheimer, la ausencia de tratamiento eficaz que cure o cronifique la enfermedad, las devastadoras consecuencias que genera la demencia en la familia y en la sociedad, el progresivo envejecimiento de la población que va a hacer que España sea el país con una mayor esperanza de vida en 2040 con la población más longeva del mundo, etc. Dado que el coste de atender a las personas con Alzheimer en España alcanza el 3% del PIB anual, no es descabellado poner como horizonte una dotación del 1% de ese PIB para investigación en Alzheimer y otras demencias; resulta cuando menos paradójico que en la actualidad se invierta en este tipo de investigación la mitad que en alopecia.
- Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Si bien la atención o el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencia es el paradigma de la coordinación sociosanitaria, y nadie pone en duda que se trabaja para intentar dar solución a las necesidades de las personas afectadas, lo cierto es que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación que no sólo ha calado entre los equipos de investigadores, sino que se ha extendido hasta la opinión pública, para quienes no existe otra investigación que la biomédica. Sin embargo, y sin restar un ápice de im-

portancia a ninguna, sí debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de investigación existentes, no sólo para buscar una optimización de su calidad, sino para ampliar el campo de respuestas a las necesidades de las personas afectadas (persona enferma-persona cuidadora) por Alzheimer.

- Es fundamental dar la **misma importancia** a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas.
- Incorporar la **voz y opinión de los pacientes** en los procesos de investigación biomédica, lo cual es algo que se está reivindicando ya desde determinados foros tanto nacionales como internacionales. No se trata tanto de opinar sobre las metodologías concretas de los proyectos, como de poder transmitir conocimientos que caracterizan y/o condicionan la participación de los pacientes en los ensayos. Esto, que hasta hace poco tiempo era una ilusión, hoy puede ser ya una realidad, en tanto que existe ese colectivo de entre un 9 y 12% de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que conservan prácticamente intactas sus capacidades.

En definitiva, **impulsar la cultura de investigar para actuar de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia**, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia:

- **Concienciación.** InvestigAcción social dirigida a educar a la población en general para que conozca la enfermedad y sepa actuar cuando sea necesario.
- **Prevención.** InvestigAcción social y biomédica dirigida a personas en riesgo con el objeto de fomentar una vida sana, promover el envejecimiento activo y procurar retrasar la aparición de síntomas.
- **Detección.** InvestigAcción biomédica focalizada en dotar a los servicios de Atención Primaria de las herramientas necesarias que permitan que las personas con sospecha puedan acceder de manera rápida al siste-

² <https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/estado-de-las-investigaciones-biomedicas>

³ <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

ma, confirmando o descartando las sospechas y facilitando su derivación a atención especializada. También investigación social como acompañamiento a esas personas con sospecha a Atención Primaria.

- **Diagnóstico.** InvestigAcción biomédica para que las personas derivadas a Atención Especializada, con o sin síntomas, puedan confirmar el diagnóstico y se pueda definir su plan concreto e integral de atención.
- **Tratamiento.** InvestigAcción biomédica y social o sociosanitaria para que las personas diagnosticadas puedan acceder a terapias farmacológicas y no farmacológicas, como parte de la atención integral que requieren.
- **Duelo.** InvestigAcción social dirigida a acompañar al segundo elemento del binomio a afrontar no sólo el periplo de la atención a un familiar con la enfermedad, sino a recuperar su vida una vez ese familiar ha fallecido.

Jornada Día Mundial del Alzheimer 2022

El acto central del Día Mundial tuvo lugar el pasado 20 de septiembre, a las 11:00 horas en el Salón Ernest Lluch del Instituto de Salud Carlos III, donde miembros de CEAFA y expertos del ámbito sociosanitario debatieron sobre la situación actual de la enfermedad.

En la inauguración, a la que asistió el director del Instituto de Salud Carlos III, D. Cristóbal Belda, se recalcó el papel financiador e investigador del ISCIII, pero también el papel de las asociaciones de pacientes ya que *“desde hace unos años aportan su punto de vista, ayudando a decidir los proyectos que se financian”*, apuntó el director.

Durante su intervención, la presidenta de CEAFA, Dña. Mariló Almagro, recordó que la investigación ha sido, *“materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación y sus entidades miembro a lo largo de su historia, por ello, el lema elegido este año ha sido “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”, con el objetivo de que se identifique qué tipo de investigación se corresponde con cada una de las fases de evolución del Alzheimer (concienciación, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y duelo) así como el público a los que debe dirigirse y los objetivos esperados”*.

En este sentido, desde CEAFA se subrayó la necesidad de dar la misma importancia a la investigación biomédica y a la social. *“No pueden ni deben distanciarse, sino retroali-*

mentarse de manera mutua y sólida. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas”, apuntó Mariló Almagro.

Apostar por la investigación

Seguidamente, durante la jornada, el Director Científico de Fundación CIEN, el Dr. Pascual Sánchez, abordó ‘La investigación biomédica en España’ haciendo mención al gran avance que ha supuesto la aparición de los biomarcadores a la hora de diagnosticar el Alzheimer. *“Si somos capaces de retrasar el inicio de la demencia 5 años, su prevalencia se reduciría a la mitad, pero para ello hace falta tratamiento”*, afirmó el doctor. También señaló que *“actualmente hay más de 80 genes asociados a la enfermedad de Alzheimer lo que ha multiplicado el conocimiento de las causas de la enfermedad y ayudará a encontrar fármacos más dirigidos”*.

A continuación, tuvo lugar una mesa redonda moderada por la Brand Manager Pharma de Laboratorios Neuraxpharm, Dña. Concha Porras y compuesta por el jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario 12 de Octubre, D. Luis Agüera y el farmacéutico comunitario especializado en Salud Mental, D. Curro Jordano; quienes debatieron acerca ‘De la investigación social al diagnóstico precoz’.

En su exposición, Agüera comentó que *“el Alzheimer es la tercera enfermedad en costes después de la enfermedad cardíaca y el cáncer, por ello es importante detectar cuando hay síntomas leves para poder aplicar el tratamiento correspondiente”*.

Hacen falta ideas innovadoras para mejorar ese diagnóstico y por ello se puso en marcha el primer estudio a nivel nacional que se realiza en farmacias españolas para estimar la prevalencia de deterioro cognitivo leve. En este sentido, Jordano apuntó que los cuidadores y pacientes aplauden esta acción desde las farmacias *“ya que se dan a conocer servicios públicos que el paciente no conoce”*. Además, los resultados mostraron que de las personas mayores que participaron, cerca del 39% presentaba riesgo de deterioro cognitivo.

Los pacientes, un punto de vista fundamental

Por último, D. Ildelfonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, reflexionó sobre ‘La verdadera razón de ser de la investigación’. Así, destacó que esta es fundamental para avanzar en la lucha

contra el Alzheimer y los efectos y consecuencias que genera en las personas, en las familias y en la sociedad y que, gracias a ella, está emergiendo *“un nuevo colectivo en el mundo Alzheimer, el de las personas diagnosticadas precozmente”*.

Fernández también aprovechó su intervención para resaltar el trabajo del PEPA *“un punto de encuentro, de trabajo y reflexión de personas que, como yo, han sido diagnosticadas de Alzheimer en edades jóvenes y en fases tempranas de la enfermedad, en el que tratamos de contribuir en la mejora de los sistemas para que no sólo nosotros, sino el resto de las personas que hoy en día o en el futuro estén o puedan estar diagnosticadas de demencia o de Alzheimer”*.

En sus conclusiones, D. Ildefonso Fernández exigió la puesta en marcha de políticas activas de apoyo a la demencia a través de tres herramientas clave que existen, pero siendo revisa-

das: la Ley de Dependencia, la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y el Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

Al cierre de la jornada, desde la Confederación Española de Alzheimer se puso de manifiesto que este día debe servir para concienciar y sensibilizar a la población de la situación del Alzheimer en España, a la vez que ayude a generar nuevos marcos de acción que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados.

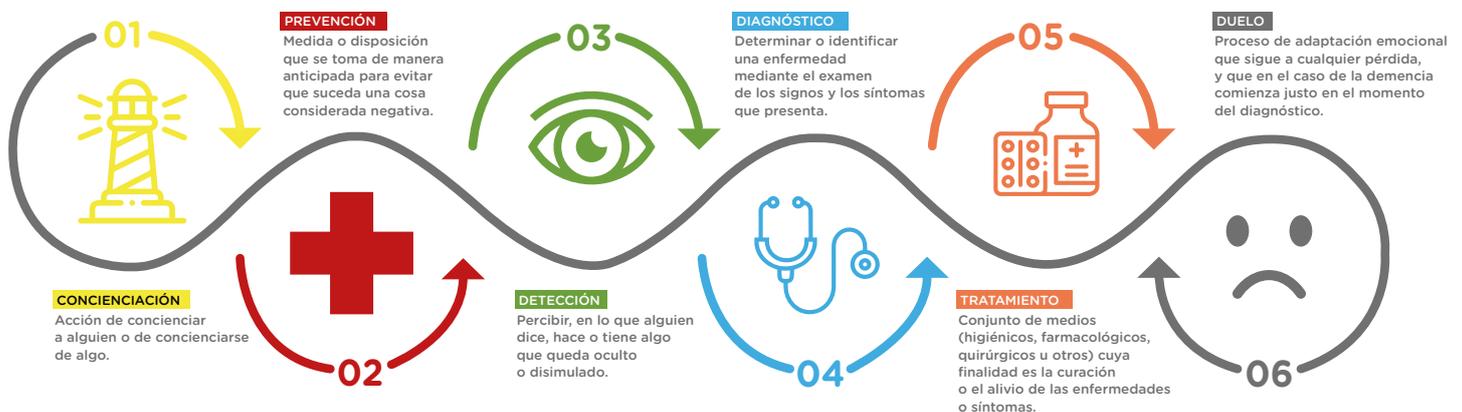
La jornada fue clausurada por la presidenta de CEFA y la directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO, Dña. Maribel Campo.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=5EgkWbwxem8>

Acción viral: Somos la energía que mueve la investigación

Este año 2022 y con motivo del lema elegido, se plantearon igualmente nuestras reivindicaciones a través de la acción viral *“Somos la energía que mueve la investigación”* y cuyo objetivo era **generar conciencia en la sociedad** sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada al itinerario de la demencia, así como favorecer la accesibilidad al conocimiento de la investigación por parte de la población en general y más aun de las personas directamente interesadas.

Desde CEFA queremos **impulsar la cultura de investigar** para actuar de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia. Somos la energía que mueve la investigación, por eso, necesitamos la ayuda de todos para reclamar su importancia. **Queremos simbolizar esa energía y el impulso que necesita la investigación hoy en día a través de molinillos de viento.**





El cuidado de las personas con demencia en el domicilio

La demencia es una enfermedad que puede ser abrumadora para la persona que la padece, pero también para las personas que se dedican al cuidado de los mismos.

En España, la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer u otra demencia. Hasta hace muchos años la familia constituía una estructura amplia, en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convicciones sociales, además de por otros sentimientos.

No obstante, la familia de comienzos del siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 ó 60 años.

- Reducción en el número medio de componentes de la unidad familiar.
- La familia, cada vez más, está dejando de ser una estructura estable o permanente, tanto en su composición como en su duración.
- Cada vez son más los miembros de la familia que abandonan no sólo el hogar, sino también el entorno social en que aquella se ubica, en busca de nuevas oportunidades sociales, económicas o profesionales...
- Frente a la familia tradicional en la que muchas veces coexistían hasta tres generaciones diferentes con roles claramente diferenciados, en la actualidad, la familia adopta otros modelos en ocasiones bien alejados de esa estructura tradicional.
- El estatus social de la mujer ha cambiado; ha pasado de ser ama de casa para incorporarse a una vida laboral activa que, además, compagina con otras tareas domésticas.
- Etc...

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España. La decisión de quién asume la responsabilidad del cuidado del familiar dependiente, supone renunciar a desarrollar una vida personal adecuada y querida, estar vigilante las 24 horas del día todos los días de la semana, renunciar a emprender o desarrollar su vida profesional, perder la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos...

El panorama descrito señala cómo la enfermedad de la persona cuidada afecta también a la persona cuidadora, lo cual avala la afirmación de que el Alzheimer afecta tanto al paciente como a la persona cuidadora familiar⁴.

Actualmente, seguimos queriendo atender a nuestro ser querido, pero las circunstancias personales, sociales, profesionales, económicas y familiares, lleva a que en ocasiones la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas con Alzheimer u otra demencia. La familia seguirá cuidando a su ser querido, desde luego, pero de otra manera.

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN EL DOMICILIO

Hablamos del cuidado de personas dependientes, es decir, de aquellas personas que necesitan apoyo para realizar tareas básicas como vestirse, asearse, comer... Todos somos susceptibles de estar en esta situación en algún momento de nuestra vida por el motivo que fuere: personas que por su edad no tengan capacidad (niños), personas que sufren una enfermedad temporal que les impide realizar determinadas tareas o actividades, personas con una discapacidad, personas con una enfermedad crónica...

Todas estas personas pueden pasar a ser dependientes y requerir de terceras personas. Vistos los ejemplos indicados, hablamos de una gran variedad de personas con necesidades y apoyos diferentes, entre ellos, las personas con Alzheimer u otra demencia.

El trabajo de cuidados hasta fechas recientes se ha circunscrito al ámbito doméstico, de manera no remunerada ni reconocida. Sin embargo, fuera del ámbito doméstico se disponen de

otros proveedores de servicios (públicos y privados) que sustituyen y/o complementan la labor del cuidado que pueda llevarse a cabo en el seno familiar. Entre ellos, destacamos personas que, sin tener un vínculo familiar o cercano y sin una cualificación especializada en ello, prestan servicios de cuidado en el domicilio a personas que lo requieren.

Estas personas tienen voluntad e incluso vocación para el cuidado, pero en ocasiones, pueden no estar suficientemente capacitados para ejercer esta actividad de forma adecuada. A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La información, la formación y, sobre todo, el entrenamiento en habilidades para un cuidado adecuado son factores clave que las personas que prestan sus servicios al cuidado de las personas con Alzheimer u otra demencia deben conocer, atendiendo a la especificidad de la enfermedad.

El cuidado debe prestarse a la carta, a la medida de la persona, yendo más allá de lo que es su problema de salud y su estado físico y teniendo presente su biografía e historia de vida, su personalidad, así como el entorno que le rodea, para poder comprender su actitud y comportamiento. Todo ello con el fin de obtener los mejores resultados en cuanto al mantenimiento de la autonomía y en el mayor tiempo posible por parte de la persona enferma. La persona siempre en el centro de atención de los cuidados.

En CEAFA, con más de 30 años de experiencia acumulada de familias que han convivido con la demencia, seguimos defendiendo la importancia de no perder el foco de atención en la información y formación. Materiales como los que se detallan a continuación certifican dicha perspectiva:

- Consejos y cuidados publicados en la web de CEAFA (<https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/consejos-y-cuidados>).
- Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia (2022) elaborado en colaboración con el Ministerio de Sanidad (<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/modulo-1-introduccion-a-la-demencia>).

¹ El Cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA, 2016 (<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/el-cuidador-en-espana-contexto-actual-y-perspectivas-de-futuro-propuestas-de-intervencion>).



En este contexto, y ante la aparición de un grupo cada vez mayor de personas que se dedican al cuidado de personas con demencia con las características anteriormente mencionadas, CEAFA impulsa una formación dirigida a dotarles de las competencias básicas para realizar su labor de la manera más correcta posible, poniendo el foco en el trato digno de la persona con demencia y observando técnicas de autocuidado. Y, para ello, contamos con la colaboración de la Fundación Mutua Madrileña.

FORMACIÓN BÁSICA PARA CUIDADORES EN EL DOMICILIO

La formación tiene como objetivo principal el proporcionar a los cuidadores información y capacitarles en habilidades para abordar las distintas fases por las que la persona con demencia pasa.

Para ello, se han establecido contenidos que se distribuyen en dos grandes bloques.

El primer bloque se centra en la formación en **conceptos básicos** como qué es la demencia, síntomas que se pueden presentar en cada fase de la evolución de la enfermedad, tipos de demencia más comunes, así como pautas de actuación.

Las personas con Alzheimer experimentan cambios en su forma de expresarse y en la forma en la que entienden a los demás, lo que dificulta el proceso normal de comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse con él.

Saber utilizar la comunicación es fundamental. Los gestos, la mirada, las caricias... contribuyen a transmitir seguridad, aliviar el dolor y el bienestar de la persona.

Cada persona es distinta y según la fase en que se encuentre la enfermedad, las dificultades de expresión y comprensión son más complicadas. Por tanto, es necesario conocer el manejo del lenguaje verbal y no verbal, evitando situacio-

nes de proteccionismo, infantilismo y maltrato en las conversaciones.

El segundo de los bloques centra su contenido en los **cuidados básicos** a las personas con demencia, poniendo atención en los siguientes contenidos:

- **Alimentación y nutrición:** se desarrolla la alimentación de las personas con demencia según la fase de la enfermedad en la que se encuentre, así como los problemas de nutrición que pueden aparecer. Se facilitarán técnicas seguras de ingesta de alimentos, así como pautas de actuación ante atragantamientos o incidencias similares.
- **Medicación en demencias:** conocimientos sobre las diferentes medicaciones existentes para el tratamiento de la demencia, sus efectos secundarios y pautas para la ingesta de la medicación.
- **Pautas básicas para la higiene de la persona,** en cuanto a baño, ducha, higiene de boca, acicalamiento, vestir, ... haciendo especial hincapié en el cuidado de la piel y las úlceras por presión.
- **Nociones básicas sobre seguridad en el domicilio,** así como herramientas y actividades lúdico-físicas que pueden realizarse en el domicilio.
- **Movilizaciones y transferencias de la persona:** técnicas y pautas para mover a la persona con demencia, así como pautas de actuación ante una caída.

La formación se realizará en cascada con la colaboración de las entidades miembro de CEAFA, de manera que pueda llegar a el mayor número de cuidadores de todo el territorio nacional. En fechas próximas podremos facilitar el calendario en la que estas formaciones se materializarán.

Un acercamiento a la investigación y los ensayos clínicos

¿Qué es un ensayo clínico? ¿qué ensayos hay actualmente en proceso? ¿qué debemos saber para decidir participar en un ensayo clínico? ¿quién puede participar en un ensayo clínico? ¿qué medidas de protección hay para los participantes? ...



Están son muchas de las preguntas que las personas de a pie nos hacemos y desconocemos cuando se hace alusión a ensayos clínicos y posi-

bles fármacos que puedan salir al mercado, y en especial, tras una pandemia mundial en el que las vacunas llegaron a la sociedad en un tiempo récord que hasta la fecha no se había visto.

Un acercamiento a los ensayos clínicos

Un ensayo clínico consiste en “*la investigación en personas destinada a estudiar la eficacia y la seguridad de un fármaco*”. Así lo indicó María Sanz Ruiz, técnica superior del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)¹ en la jornada virtual realizada en colaboración con CEAFA el pasado 22 de junio.

Los ensayos clínicos pasan por diferentes fases, en los que se analizan y evalúan diferentes aspectos. En fases tempranas se utilizan poblaciones más pequeñas y se inciden en la seguridad del tratamiento/fármaco, y en fases más avanzadas, se revisa la eficacia del mismo aplicándolo a poblaciones más heterogéneas y representativas.

Cada ensayo clínico cuenta con un dossier com-

¹ La AEMPS evalúa los medicamentos para garantizar su calidad, publica los datos de los diferentes ensayos para permitir que la población pueda acceder y consultar, y también hace un seguimiento para garantizar su seguridad.



Fuente: Jornada virtual "Un acercamiento a la investigación y a los ensayos clínicos del 22 de junio de 2022 impartido por Dña. María Sanz Ruiz, Técnica Superior del Área de Ensayos Clínicos de AEMPS.

puesto por documentación técnico-científica y ética, siendo esta última toda la información que el paciente debe conocer a la hora de participar en un ensayo clínico. Esta documentación es evaluada por el Comité de Ética del ensayo.

Hasta ahora, el paciente actuaba más *"como sujeto pasivo en el ensayo, La tendencia actual es que participen en todo el proceso de forma activa, pues se ha comprobado que cuanto más entregado e implicado esté en la realización del ensayo, mejores resultados se pueden obtener. Sin pacientes no hay ensayo clínico, son los que dan sentido al proceso, por lo que deben ser tratados como lo que son, claves en el proceso."*, indicó María Sanz.

Sin embargo, la legislación actual hace que la **participación de los pacientes** en el diseño, autorización, realización, y evaluación de los ensayos clínicos orientados a estudiar la eficacia y seguridad de un nuevo fármaco, sea clave para que se obtengan mejores resultados y garantizar el éxito del proceso.

En este sentido, cobra especial importancia el papel del **consentimiento informado** en todo el proceso, pues garantiza *"no solo que se ofrezca toda la información al participante, sino que se dé una comprensión explícita por su parte. Para ello, en ocasiones, en función del sujeto, se tiene que adaptar a sus capacidades y circunstancias, como por ejemplo cuando los participantes son menores, tienen alguna limitación de comprensión o formación más limitada"*, remarcó María Sanz. El consentimiento sólo es válido si ha sido otorgado de forma voluntaria por parte del sujeto o paciente y será necesario en toda investigación en la que participen personas, no sólo para una

intervención directa, sino cuando se hagan uso de datos que le identifiquen, se utilicen muestras...

Se puso especial interés también en el marco regulatorio actual de los ensayos clínicos a nivel comunitario. En este sentido, María Sanz recordó que en 2012 la Comisión Europea dio luz verde al Reglamento 536/2014 con el fin de aunar criterios y formas de actuación para incrementar el número de solicitudes de ensayos clínicos y así aumentar la competitividad de la Unión Europea en materia de investigación. *"A nivel europeo, estábamos en unas ratios de investigación muy por debajo de las deseables, necesitábamos un cambio de regulación que hiciese una Europa competitiva y armonizada en criterios, algo que la directiva anterior no garantizaba"*, subrayó María Sanz.

El reglamento 536/2014 entró en vigor en enero de 2022 y, aunque ofrece tres años de transición, todos los promotores pueden presentar ya los ensayos a través de la misma vía, la herramienta CTIS Go. *"El objetivo es que el 31 de diciembre de 2025 todos los ensayos presentados por todos los países de la Unión Europea estén transaccionados en CTIS"*, aseguró la experta, al tiempo que hizo hincapié en el buen funcionamiento a nivel estatal, donde *"nos hemos preparado para adaptarnos de forma ágil a esta nueva norma, adaptándonos a la metodología de trabajo y explorando nuevas vías de mejora"*, añadió.

El Reglamento potencia la transparencia, es decir, que toda la información sea accesible y pública²: principales características del ensayo, la conclusión de su evaluación y la decisión, información actualizada durante el ensayo, modificaciones sustanciales, fecha de finalización y resumen de los resultados.

² Exceptuando datos personales o confidenciales.

Registros existentes de ensayos clínicos

Actualmente, contamos con tres bases de datos que aglutinan los diferentes ensayos clínicos.

Por un lado, disponemos del **Registro Español de Estudios Clínicos (REec)**³, que recoge toda la información de los ensayos clínicos autorizados desde 2013, incluidos los estudios observacionales. Este registro recoge la información principal de cada ensayo, la justificación del ensayo, las fechas clave, su promotor, los centros participantes, así como el estado de reclutamiento. A su vez, se publican los resultados obtenidos en cada ensayo, así como las interrupciones o finalizaciones anticipadas que se puedan producir en los diferentes ensayos y el motivo que ha causado esa interrupción o finalización.



Por otro lado, se cuenta con **EU Clinical Trial Register**⁴ a nivel europeo, y con la aplicación del nuevo reglamento, aparece el **CTIS Public Website**⁵.

Situación actual – Nuevos retos

Para finalizar, María Sanz incidió en la situación actual de los ensayos clínicos, indicando que *“en los últimos años la tendencia de las solicitudes de ensayos clínicos ha estado en alza, produciéndose un marcado aumento en el año 2020 como consecuencia de la pandemia por COVID-19. Sin embargo, en el año 2021 a pesar de que las solicitudes de ensayos clínicos por Coronavirus disminuyeron sustancialmente, el número de solicitudes siguió manteniéndose, lo que demuestra que España se ha situado líder en investigación y referente a nivel mundial, siendo el objetivo de la AEMPS mantenerse en ese liderazgo”*.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=OOKSPkhlrQ>

³ <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

⁴ <https://www.clinicaltrialsregister.eu/>

⁵ <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/clinical-trials/clinical-trials-information-system>

La postura de CEAFA en cuanto a la investigación es clara. Cabe recordar que la investigación ha sido materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación, tal como lo corroboran, los diferentes lemas con los que ha conmemorado los últimos Días Mundiales de Alzheimer: ConCiencia Social (2018), Evolución (2019), La Dependencia fuera de la Ley (2020), Cero Omisiones-Cero Alzheimer (2021) y este año 2022, “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”.

En este terreno no se han producido avances significativos en los últimos 20 años en cuanto a fármacos, a pesar de que en 2021 se aprobase el *aducunumab*, el cual fue retirado de su comercialización en Europa ese año. Aunque siguen existiendo buenas perspectivas, sigue siendo fundamental incrementar los esfuerzos de todo tipo en apoyar y fortalecer la investigación. Resulta necesario aumentar la financiación, facilitar el acceso a los ensayos clínicos y racionalizar las políticas de inversión o financiación de proyectos.

Hay que ampliar la visión de lo que es la investigación, yendo más allá de la investigación biomédica, que es la encargada de generar conocimientos que ayuden al diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades en las personas, sino poniendo el foco de la misma manera en la investigación social encargada de mejorar las condiciones de calidad de vida de las personas afectadas mientras la biomédica no logre acabar o poner freno a la enfermedad.

Y, cómo no, atendiendo a la especificidad de la demencia, resulta importante **que la investigación se adapte a la evolución de la demencia** en función de las distintas fases de la enfermedad: concienciación, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y duelo.

Debemos impulsar la cultura de investigar. Debemos investigar para actuar. InvestigAcción.

Entrevista a miembros de la Secretaría Técnica de CEAFA

En pasadas ediciones de la revista tuvimos ocasión de conocer las líneas de trabajo en las que la Confederación Española de Alzheimer nos marcamos para este año que ya se encuentra en los últimos meses. Además de la Junta de Gobierno, la Secretaría Técnica de CEAFA es otro de los elementos de la organización que contribuye a la consecución de los objetivos planteados.

El equipo está formado por siete personas, liderado por el Director Ejecutivo, que trabajamos día a día en la representación y defensa de los intereses de las personas a las que representamos. Hablamos de:

- Jesús Rodrigo Ramos
- María Ángeles García Luna
- Javier Vergara Marturet
- Raquel Goñi Chocarro
- Ainhoa Etayo Zabalegui
- Paula González Silva
- Idoia Barruso Catalán

Jesús Rodrigo Ramos, Director Ejecutivo-CEO de CEAFA

En octubre del 2005, Jesús Rodrigo aterriza en la Confederación que representa y defiende los intereses de un colectivo que para entonces le era desconocido. Son más de quince años en la organización, años en los que muchos factores han evolucionado. A pesar de que la enfermedad es la que es y su origen sigue siendo desconocido, el conocimiento sobre ella es mayor; surgen nuevos colectivos que por aquel entonces no se detectaban, como personas jóvenes con un diagnóstico precoz en fases tempranas de la enfermedad; cada vez contamos con más diagnósticos, pero sigue existiendo un alto infra-diagnóstico; la investigación avanza, pero a pasos muy lentos; contamos con más terapias no farmacológicas y conocemos de sus beneficios, pero debemos validarlas; surgen más agentes que intervienen en el abordaje de la enfermedad y con ello alianzas que permitan aunar esfuerzos para alcanzar un mismo objetivo; las organizaciones de pacientes son tenidas cada vez más en cuenta a la hora de participar en la



toma de decisiones por parte de la Administración, a pesar de que todavía sea necesaria una mayor participación; y un largo etc. Y en este contexto, **¿cómo ves la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias a día de hoy?**

Mirando hacia atrás, se puede decir que la organización ha crecido tanto cuantitativa como cualitativamente. Cuando me incorporé a la organización, la actividad de la misma se centraba principalmente en dos actividades: en la gestión y tramitación de las subvenciones con cargo al IRPF y el Congreso Nacional de Alzheimer. El Congreso sigue siendo importante, las subvenciones se siguen trabajando, pero desde otra perspectiva. Sin embargo, la CEAFA actual va más allá de un congreso y una subvención.

Con el tiempo se introdujeron nuevos conceptos como los planes estratégicos, que han ido definiendo en estos últimos años la hoja de ruta de la organización. Poco a poco empezamos a ser influyentes, incidiendo por aquel entonces en la Ley de la Dependencia cuyos primeros borradores no tenía en cuenta a la demencia. Hubo unos años críticos donde se implantaron cambios muy importantes en la organización y en los que supuso un gran reto. Por un lado, se produjo una transformación de la Secretaría Técnica de CEAFA para poder abarcar otros aspectos/ámbitos más allá de la realización de actividades de gestión y administración y, por otro lado, se dio un paso más por parte de la Junta de Gobierno de lo que CEAFA como tal podría llegar a ser. De manera que, en este momento, podemos decir que CEAFA ha consolidado relaciones con otras entidades de ámbito nacional e internacional, ha participado en la elaboración y diseño del actual Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), como en la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, entre otros.

Por tanto, ¿podrías considerar que somos una entidad referente del colectivo Alzheimer y otras demencias?

Sí, aunque nos queda camino por hacer. Se están poniendo los medios y eso se observa a nivel de calidad en las reivindicaciones, a nivel de participación en diferentes foros, estamos invirtiendo en comunicación, en representación... y mejor prueba de ello es que cada vez nos solicitan más para determinadas acciones o actividades, quieren contar con la opinión o la voz de la Confederación Española de Alzheimer.

Bajo tu punto de vista, ¿cuál es el mayor reto que CEAFA debe afrontar en los próximos años?

Indudablemente, desaparecer. Partiendo de la base de que una organización existe porque es necesario para atajar un problema, el día que ese problema sea solventado por quien le corresponde, que es la Administración, la organización no tendrá mayor sentido o al menos con el mismo perfil que tiene ahora. Mientras tanto, nuestros retos se centran en seguir trabajando por los derechos de las personas con Alzheimer; educar, concienciar y sensibilizar a la sociedad; en poner el Alzheimer y las demencias en la agenda política; en trabajar por que se den las condiciones legislativas adecuadas y adaptadas a la realidad de la demencia.

Debemos trabajar ya no solo desde una perspectiva externa, sino interna también. Debemos ser exigentes con los niveles de calidad de atención de nuestras Asociaciones y de solvencia de las mismas. Debemos abogar por la mejora continua, formándonos y capacitándonos. Si nosotros mejoramos, podremos ayudar a que otros mejoren.

Son grandes retos de los que se es consciente desde la Confederación. Se están iniciando pasos para avanzar en ellos y un ejemplo es el plan estratégico que CEAFA se marcó para este periodo 2022-2024. En este año, y al que le quedan unos pocos meses para su finalización, ¿qué retos/dificultades crees que vamos a tener que afrontar para dar cumplimiento al Plan Operativo planteado y que contribuye a la consecución de los objetivos estratégicos?

En un análisis llevado a cabo a comienzos del segundo semestre, pudimos observar que su desarrollo estaba siendo favorable, habiendo líneas de trabajo más desarrolladas que otras e incluso, observando acciones que no se habían desarrollado como esperábamos al no depender de nosotros. Se está trabajando mucho y de manera intensa, y el nivel de ejecución así lo corrobora, pero también se concluye que el plan establecido es el adecuado.

Nuestro reto sigue siendo seguir insistiendo, seguir llevando la voz del colectivo, de la Confederación como representante de todas las entidades que la conformamos, de manera que consolidemos nuestra organización, fomentando la participación de las entidades miembro en torno a proyectos conjuntos, como ya se está llevando a cabo.

Hablamos de representación, proyectos conjuntos... ¿cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo? ¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Estoy seguro de que me voy a dejar muchos puntos fuertes en el tintero, pero para empezar, indicaría que CEAFA cuenta con más de 315 Asociaciones, lo cual supone una implantación capilar muy fuerte, siendo la única red asociativa que se extiende por todo el territorio nacional que trabaja sobre un único tema: las demencias. Por otro lado, fruto de una evolución, el nivel de calidad de atención de las asociaciones ha avanzado, antes era calidez y ahora es calidad. Comenzamos de una manera voluntaria y ahora nos hemos profesionalizado, ofreciendo servicios y atención a unos mínimos exigibles. Y, por otro lado, y lo que es muy importante, tenemos la potencialidad de generar un conocimiento basado en la experiencia y ajustado a la realidad, pudiendo trasladarlo a donde proceda.

Sin embargo, debemos ser autocríticos y además, de manera constructiva. Debemos aprender a intercambiar el conocimiento, fomentar la cultura de la estrategia a nivel de gestión e ir más allá de la visión presupuestaria de asociación e implantar el concepto de plan de inversión a medio-largo plazo pues es lo que nos permitirá innovar. Y, sobre todo, volver a nuestros orígenes, puesto que la labor social además de voluntariedad necesita de más "imaginación".

A pesar de ello, CEAFA es una entidad en la que merece la pena estar, porque demuestra un crecimiento y una potencialidad increíble. El tiempo que llevo en esta entidad me ha permitido verlo.

María Ángeles García Luna, Área Corporativa de CEAFA



Como responsable del Área Corporativa de CEAFA, la trayectoria profesional de María Ángeles está totalmente vinculada a la Confederación. Con más de 20 años de antigüedad en esta entidad, ha podido crecer y madurar profesionalmente, realizando diferentes labores adaptadas a cada situación y funcionamiento de la ahora Confederación Española de Alzheimer. Además de labores de representación y coordinación con entidades colaboradoras, tanto públicas como privadas, complementa con multitud de actividades desarrolladas a nivel de equipo dentro de la actividad de la Secretaría Técnica.

¿Qué retos/dificultades crees que vamos a tener que afrontar en lo que queda de año para dar cumplimiento y desarrollo del Plan Operativo 2022 de CEAFA?

Entramos en el último trimestre del año con gran parte del Plan Operativo 2022 desarrollado, y afortunadamente con un balance general positivo.

En esta recta final debemos centrarnos en cerrar los proyectos en marcha cumpliendo los objetivos previstos, y sin duda dirigir también los esfuerzos a planificar ya el Plan Operativo del 2023, generando nuevas propuestas y buscando futuros colaboradores que nos permitan seguir desarrollando nuestra actividad y proyectos.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

En CEAFA trabajamos por y para el colectivo Alzheimer, y esto es importante hacerlo de forma coordinada con todo el tejido asociativo que conforma la Confederación.

Informar y sensibilizar sobre las demencias es labor de todos, por eso CEAFA elabora campañas y materiales que la estructura confederal puede asumir como propios, adaptándolos siempre a su realidad territorial.

Ofrecemos formación para profesionales y voluntarios del tejido asociativo, con el fin de que puedan fortalecer su estructura, mejorando así la atención a las personas afectadas y a sus familias.

CEAFA somos todos, y entre todos debemos trabajar para 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.

¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer llevan trabajando más de 30 años por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores, y durante este tiempo han sido capaces de hacer frente al desconocimiento sobre la enfermedad y sus efectos, al rechazo social y a la estigmatización, al escaso apoyo institucional, etc. y todo ello con gran trabajo y esfuerzo que en ocasiones no se ha visto reconocido. Las Asociaciones han ido aumentando sus servicios para paliar los escasos recursos ofrecidos a las personas afectadas, son grandes acumuladores de conocimiento y han sabido innovar para poder hacer frente a situaciones adversas como el Covid-19. Y sin duda el gran pilar es la humanización en la gestión

y en los servicios prestados, poniendo en valor a las personas afectadas, respetando sus derechos y su dignidad.

Sin embargo, todo ello no debe hacerles acomodarse y deben seguir trabajando por ser la entidad referente en su territorio, continuar con la búsqueda del compromiso institucional y social para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, y además deben ser capaces de poner en valor todo el conocimiento adquirido y saberlo transmitir y comunicar a las personas afectadas.

Javier Vergara Marturet, Área de Control y Gestión Presupuestaria de CEAFA



Como responsable del Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, su función principal consiste en la gestión contable y presupuestaria de la entidad y, por tanto, el de llevar un control de gastos e ingresos previstos en la organización, como el proporcionar información ordenada de la situación económica y financiera, además de otras actividades que puedan desarrollarse dentro de la Secretaría Técnica de CEAFA.

Desde tu punto de vista, **¿qué retos/dificultades crees que vamos a tener que afrontar en lo que queda de año para dar cumplimiento al Plan Operativo 2022 de CEAFA?**

Partiendo de la base de que contamos con un ambicioso Plan Operativo 2022, generado y consensado por toda la estructura confederal de la organización, entiendo que el reto y/o dificultad que nos podemos encontrar de aquí a final de año es poder cumplir el calendario previsto y saber reaccionar a tiempo ante las posibles dificultades que vayan surgiendo. Para ello contamos con un gran equipo de trabajo formado por los miembros de la Junta de Gobierno y el personal de la Secretaría Técnica. Llegado el momento, se podrá valorar el grado de cumplimiento del mismo, y si la organización ha conseguido los objetivos previstos.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

CEAFA trabaja día a día para ser referente para todo el tejido asociativo que lo conforma, así como para la sociedad en general. Debemos fortalecer la cohesión del colectivo y saber dar respuesta a las necesidades que nos planteen. Para ello es vital la comunicación interna. Establecer mensajes y protocolos/procedimientos comunes. Poner a disposición del tejido asociativo todo el trabajo realizado para que puedan aprovecharlo, adaptarlo, aplicarlo. Para

que CEAFA pueda dar respuesta a las necesidades de su tejido asociativo, necesita conocer de primera mano las necesidades que reclama, sus inquietudes, dificultades, etc.

¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Respecto al tejido asociativo de CEAFA, en primer lugar, me gustaría dar un reconocimiento público a través de este artículo a todas las personas que día a día trabajan y colaboran en las asociaciones y federaciones para luchar contra la enfermedad de Alzheimer. Tiene muchísimo mérito la labor que realizan, la pasión con la que la realizan y el cariño con el que atienden a las personas afectadas por esta dura enfermedad.

Desde mi punto de vista y con la experiencia adquirida durante más de 20 años en CEAFA, destacaría como puntos fuertes la experiencia y conocimiento de la enfermedad desde el punto de vista de la "familia", la diferenciación respecto a la empresa privada, el trato humano, el trabajo en equipo y la gestión de recursos (de los pocos o insuficientes recursos que en muchos casos nos encontramos). Sin embargo, debemos seguir desarrollando la comunicación interna, la externa, compartir conocimiento y buenas prácticas, formación continua, búsqueda de colaboraciones para conseguir objetivos, diversificación fuentes de financiación, fidelización de socios, captación de nuevos socios, conseguir la implicación de su tejido social con la propia Asociación.

Raquel Goñi Chocarro, Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA



En julio de 2007 entra a formar parte de la Confederación Española de Alzheimer, con ilusión por pertenecer a una organización sin ánimo de lucro dedicada a trabajar por y para los demás. En aquel momento sus conocimientos de las demencias eran bastantes escasos tanto a nivel personal como profesional, pero el tiempo y la dedicación del día a día ha hecho que adquiriera conocimientos suficientes para poder elaborar proyectos, impartir formación, participar en congresos con diferentes ponencias relacionadas con temas de interés para la organización, ... siendo hoy por hoy las actividades en las que se centra.

Raquel, nos encontramos en el último trimestre del año. **¿Qué retos/dificultades crees que vamos a tener que afrontar en lo que queda de año para dar cumplimiento al Plan Operativo 2022 de CEAFA?**

La valoración que yo hago en relación al cumplimiento del plan operativo de CEAFA para este año es muy positiva. A septiembre tenemos ya más del 75% del plan operativo cumplido y todas las dificultades que han podido surgir las hemos superado sin grandes dificultades, por poner un pero hay una parte del plan operativo que depende de terceros que nos va a dificultar el poder cerrar el plan al 100%, pero espero que podamos solucionarlo antes de fin de año.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

CEAFA trabaja para representar y defender los intereses del colectivo al que representamos. Además de orientar nuestro trabajo en la realización de proyectos que sensibilicen a la sociedad en torno a las demencias, dotar de mayor información comunicativamente hablando y conocimiento y formar a los colectivos que tienen más dificultad en adquirir conocimiento sobre las demencias y los cuidados de calidad. Todos estos proyectos consideramos que pueden ser implementados a nivel local y los ponemos a disposición de toda la estructura confederal.

¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Es de justicia comenzar con los puntos fuertes ya que son muchos. El trabajo que realizan con las familias, las personas afectadas y la sociedad en general es excelente y especializado. La atención humana está basada en el respeto y en el conocimiento de lo que representa la demencia en la familia. Los profesionales que trabajan en las asociaciones están constantemente innovando y ampliando sus conocimientos para realizar un trabajo que repercuta en las personas afectadas. En cuanto a las áreas de mejora, creo que no se termina de compartir y visibilizar las buenas prácticas que se llevan a cabo en las asociaciones y que podrían ser un punto de inflexión muy importante para alcanzar un grado mayor de excelencia. En otros países es habitual que se comparta el conocimiento y las buenas prácticas y se generen encuentros habituales, todo ello con un único fin, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa de CEAFA



Siendo Licenciada en Administración y Dirección de Empresas y que tras varios años desempeñando su labor profesional en otros sectores, aterrizo en CEAFA en el año 2015, realizando unas

funciones distintas a las que actualmente desempeño. Actualmente, pertenece al Área de Atención Asociativa, encargada de dar apoyo a la estructura confederal en todas aquellas cuestiones que afectan en su funcionamiento como entidad.

Dentro de la actividad que desempeñas, ¿Qué retos/dificultades crees que vamos a tener que afrontar en lo que queda de año para dar cumplimiento al Plan Operativo 2022 de CEAFA?

Podemos decir que son 2-3 meses los que quedan para finalizar el año, momento en el que todas las líneas de trabajo están en proceso y desarrollándose, aunque algunas más que otras. Entramos en un trimestre complicado, puesto que algunos proyectos requieren ser finalizados, otros que, en función de los resultados obtenidos, marcará la actuación del año siguiente y, a su vez, hay que ir ideando nuevos proyectos que nos permita ir avanzando en nuestros objetivos estratégicos.

Uno de las mayores dificultades que quizás podemos encontrar es la implicación de terceras partes, que en ocasiones, hace que se retrase el desarrollo y evolución de los trabajos que podamos llevar a cabo. Nos encontramos con actores como la Administración que es lenta y, por tanto, la incidencia política cuesta. Pero deberemos seguir insistiendo en ello.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

Indudablemente, como entidad referente. CEAFA nace precisamente del propio tejido asociativo, como consecuencia de unas necesidades, reivindicaciones, apoyos... que, desde un ámbito más reducido, como pudiera ser a nivel autonómico o local, no podían darse respuesta. Es el nexo de unión de toda la estructura y, por tanto, el cauce para que el conocimiento, la información, las buenas prácticas... fluyan en todas las direcciones, de abajo a arriba y de arriba a abajo.

Somos una entidad con implantación en todo el territorio nacional y, por tanto, con capacidad para defender la problemática de la demencia. Y siendo así, nuestro mensaje y qué hacer deben ser comunes, de manera que lleguemos más lejos y salgamos más fuertes. CEAFA somos todos.

¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Como ya he indicado anteriormente, somos una entidad que se extiende por todo el territorio nacional, lo que nos permite conocer la

problemática de la demencia en todo su conjunto. Por tanto, el conocimiento que se posee dentro de nuestra estructura es inmenso. Y, es precisamente, ese conocimiento y experiencia lo que hace que, por un lado, la atención a las personas con demencia que las Asociaciones realizan sea especializada y, por otro lado, las reivindicaciones que desde la Confederación emanan sean ajustadas a la realidad de las demencias en España.

Hemos dado pasos grandes y somos una entidad fuerte, pero debemos seguir trabajando en la comunicación, en el trabajo conjunto, en aprender los unos de los otros. En definitiva, hay que seguir reforzando el sentimiento de pertenencia, porque CEAFA somos todos y todos defendemos los intereses del colectivo Alzheimer y otras demencias.



Paula González Silva, Área de Atención Asociativa de CEAFA

Con pocos meses de trayectoria en la organización, Paula forma parte del Área de Atención Asociativa, área en la que contribuye a impulsar buenas prácticas dentro del movimiento asociativo. Conozcamos su andadura por la organización.

Paula, tras varios meses en el equipo técnico de CEAFA y desde tu posición, **¿cómo ves el funcionamiento de la organización?**

Tiene un plan estratégico que sigue firmemente, con cuatro puntos principales como son la persona afectada, sus derechos, la concienciación y la investigación (tanto social como biomédica). En base a ello tiene unas líneas de actuación bien marcadas, lo que permite planear y desarrollar los proyectos.

Posee un gran conocimiento de la enfermedad y de los cuidadores, por parte de la secretaría técnica y por parte de las asociaciones, gracias a su acción e implicación día a día, que también proporciona un gran conocimiento acerca de la situación o realidad. Dentro de la propia estructura, existe buena comunicación entre las asociaciones, las federaciones y CEAFA a la hora de desarrollar diversas actividades, proyectos, etc.

Creo que es una organización con gran capacidad de reciclaje, de mejora y de superación, es decir, sabe que tiene áreas donde puede mejorar y trabaja para conseguirlo. Incluso diría que tiene capacidad de innovación, por ejemplo, con el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, una forma de hacer ver a la sociedad en qué consiste esta enfermedad y dignifica a las personas.

¿Qué crees que puedes aportar en el cumplimiento de los objetivos de CEAFA?

Creo que puedo aportar comunicación y cierta empatía en relación con la sensibilización y concienciación, ya que al haberme incorporado más recientemente, tengo una visión 'ajena' a la estructura de CEAFA. Personalmente conozco cómo puede afectar la enfermedad de cerca, pero al haber entrado en esta organización, he sido muy consciente de la falta de información que existe hoy en día entre la sociedad en general y, sobre todo, entre los más jóvenes.

Además de ayudar en el desarrollo de proyectos y acciones en conjunto con las diferentes asociaciones, así como, debido a la 'rama' de la que provengo, puedo fomentar y potenciar la formación e información.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

Principalmente como un núcleo o centro de referencia al que puedan acudir o del que puedan apoyarse las distintas asociaciones de todo el territorio nacional. Es decir, si en el día a día deben atender tanto a las personas afectadas por la enfermedad como a los familiares o cuidadores, CEAFA debe ayudarlas a estar informadas, actualizadas, activas (en cuanto a la realización de proyectos), implicadas. Se trata de una labor que ya se realiza, pero que debe seguir manteniendo y mejorando.

¿Qué puntos fuertes observas en nuestro tejido? Y, ¿qué áreas de mejora?

Como puntos fuertes destaco el grado y cantidad de conocimiento y formación, la implicación, la organización de la estructura y la calidad con la que se gestiona y trabaja.

En cuanto a las áreas de mejora, señalaría la financiación, ya que es una cuestión que hay que potenciar a medio-corto plazo para la propia sostenibilidad y futuro de la organización. Y por otro lado, la influencia en la acción política, poner sobre la mesa los derechos de las personas con esta enfermedad para que las tengan en cuenta. Aunque es verdad, que ya se está trabajando en ambas cuestiones.

Idoia Barruso Catalán, Área de Atención Asociativa de CEAFA



En abril de este año, se incorpora Idoia al equipo técnico de CEAFA para formar parte del Área de Atención Asociativa de la Confederación. Siendo joven y con una trayectoria profesional ligada al mundo de las auditorías de cuentas,

aterrija en la organización con un único objetivo: impulsar servicios y actividades que fomenten un buen funcionamiento a nivel de gestión por parte de nuestro tejido asociativo.

Tras varios meses en el equipo técnico de CEAFA y desde tu posición, **¿cómo ves el funcionamiento de la organización?**

Una vez transcurridos cinco meses formando parte de la secretaría técnica de CEAFA a grandes rasgos describiría la organización como un conjunto de personas comprometidas, con ideas ingeniosas y en la que se trabaja de una manera eficiente con el objetivo de promover acciones que faciliten y promuevan el bienestar de las personas afectadas por el Alzheimer.

Consta de una estructura ordenada, cada miembro en la secretaría técnica tiene su función y la realiza de manera coordinada con el resto, buscando alcanzar los objetivos comunes. El equipo técnico trabaja en una actualización constante de ideas y proyectos, con el fin de sensibilizar y comunicar a la sociedad sobre la enfermedad del Alzheimer y otras demencias.

¿Qué crees que puedes aportar en el cumplimiento de los objetivos de CEAFA?

Dentro de las labores que realiza CEAFA, en lo que se refiere especialmente a la atención asociativa, se incluye la gestión contable-fiscal y sociolaboral de las mismas.

Mi principal función en CEAFA es poder gestionar estas labores en las asociaciones, evitando así que tengan que invertir tiempo realizando estas tareas, de obligado cumplimiento, y así puedan dedicar el 100% de sus jornadas a las personas afectadas.

De este modo lo que conseguimos es tener mayor transparencia y orden en las organizaciones, y así poder avanzar en la eficiencia, facilitando así las gestiones con las Administraciones y el cumplimiento de las obligaciones legales.

Además de este aspecto estrictamente profesional cuento con la experiencia personal de tener un familiar cercano enfermo de Alzheimer. Lo que me hace ser más consciente de la problemática, con lo que me implica más en la tarea.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA debe repercutir en el tejido asociativo?

En mi opinión, CEAFA debería de seguir el mismo camino que lleva hasta ahora, ofreciendo a las asociaciones ayuda y recursos en todas las necesidades que tengan. Además de estar en una lucha constante por elaborar proyectos y obtener recursos con la finalidad de que las personas afectadas por esta enfermedad puedan llevar una vida más fácil, y más completa.



X CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER 2023

En 2023 CEAFA celebrará la X edición del Congreso Nacional de Alzheimer. Un aniversario muy especial que tendrá lugar en la ciudad de Gijón, en el mes de noviembre, **del 8 al 11 de noviembre** y, que volverá a reunir a distintos expertos y asociaciones con el fin de convertirse en el encuentro de referencia sobre la enfermedad en España.

El Palacio de Congresos de Gijón será la sede del X Congreso Nacional de Alzheimer. Este Palacio está ubicado en el Recinto Ferial de Asturias Luis Adaro, lo cual le otorga una serie de peculiaridades que le hacen ser un espacio diferente y muy versátil.

Además del edificio principal dotado de salas y espacios tradicionales para la realización de Congresos, cuenta con espacios exteriores ajardinados dentro del mismo recinto, así como pabellones y edificaciones con distintas configuraciones arquitectónicas y de distintos tamaños (hasta los 5.500 m²). En definitiva, es un espacio que pone a disposición 160.000 m² en los que se podrá albergar todo de tipo de eventos tanto por su temática como por el número de participantes.

Su ubicación es privilegiada, contando en el entorno con el Parque Isabel la Católica, la playa San Lorenzo y estando muy próximo al centro de la ciudad unido a unas instalaciones hoteleras a 5 minutos a pie.

En CEAFA ya estamos trabajando en la organización de este importante evento. Os iremos informando paulatinamente a través de la Web:

www.congresonacionaldealzheimer.org



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