



REVISTA DE LA  
CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER

# CONTENIDO



## X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

PÁG. 24

PÁG. 4

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER

PÁG. 8

AMAZON ALEXA

PÁG. 10

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

PÁG. 13

ENTREVISTA A FEDERICO ARMENTEROS, PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN 26 DE DICIEMBRE

PÁG.16

ENTORNOS AMIGABLES CON LAS DEMENCIAS

PÁG. 18

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2023



## 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



## EDITORIAL

**María Dolores Almagro Cabrera**  
 Presidenta de CEAFA



E  
 T  
 N  
 E  
 M  
 E  
 n

Presentamos una nueva edición de nuestra revista, centrada en diversos contenidos promovidos por la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias.

Queremos recordarles la celebración del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, un evento de suma importancia que se llevará a cabo en el mes de noviembre en Gijón, bajo el lema "Integrando la Innovación". En este congreso se abordarán temáticas relacionadas con innovación, investigación, sinergias y legislación/derechos.

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer continúa su labor en la atención a personas con Alzheimer y otras demencias, prestando especial atención a cuestiones vinculadas al uso de sujeciones, ya sean físicas o químicas. Ponemos énfasis en los ensayos clínicos, destacando la importancia de situar a la persona en el centro e involucrando más a pacientes y a quienes cuidan en todo el proceso.

Destacamos también el documental "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo", impulsado por el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), que alzan su voz para dar visibilidad a esta enfermedad y conocer las necesidades e intereses de este nuevo colectivo de personas con Alzheimer que emerge y que, gracias al diagnóstico precoz, es mayor.

En este número, resaltamos la importancia de la estimulación cognitiva en el Alzheimer y las demencias en general, presentando una novedosa herramienta desarrollada en colaboración con Amazon Alexa "Abre mi memoria".

Y, no podemos dejar de mencionar el Día Mundial de Alzheimer, donde reafirmamos nuestras demandas que hemos venido haciendo durante más de 35 años y que seguimos impulsando y reivindicando.

Esperamos, como siempre, que los temas sean de su interés.



## Concienciación sobre la aplicación de sujeciones

Las sujeciones físicas y químicas son un tema habitual de controversia en la asistencia o cuidados de las personas con demencia por las repercusiones morales, éticas, jurídicas y sociales que estas implican. Sin embargo, hay que recordar que no existe legislación específica a nivel estatal, aunque algunas comunidades autónomas, en los últimos años, han promulgado decretos, órdenes e instrucciones que tratan de homogeneizar los diferentes protocolos publicados.

Por este motivo, la Red de Agentes Activos en la detección precoz lanzó en el mes de julio una nueva campaña de concienciación sobre el uso de las sujeciones físicas y químicas en personas con Alzheimer y otras demencias. Su objetivo es reclamar un uso limitado y justificado en cada caso particular, para evitar riesgos importantes en la salud de las personas a las que se aplican este tipo de protocolos.

Las sujeciones físicas se refieren al uso de métodos manuales o dispositivos materiales, equipos mecánicos o físicos que se colocan o se adhieren al cuerpo de la persona, impidiendo que esta pueda moverlos o retirarlos

fácilmente, limitando así su libertad de movimiento, actividad física o el acceso normal a su propio cuerpo.

Por otro lado, las sujeciones químicas implican la administración de sustancias sedantes o tranquilizantes con el fin de controlar el comportamiento de la persona. Estas sustancias pueden ser administradas de forma oral, intravenosa o intramuscular. Se utilizan en situaciones en las que se considera que la persona representa un riesgo inmediato para su propia seguridad o la de los demás, o cuando se necesitan realizar procedimientos médicos o quirúrgicos. Cabe destacar que no se considera sujeción química el uso de tratamientos psicofarmacológicos para tratar síntomas psicológicos y conductuales, como delirios, alucinaciones o insomnio.

**El uso de sujeciones físicas y químicas debe ser limitado y justificado en cada caso particular,** ya que un uso excesivo o innecesario puede conllevar riesgos para la salud y la dignidad de la persona. Además, su utilización debe ser supervisada y regulada por profesionales de la salud capacitados, siempre respetando los derechos humanos y la dignidad de la persona afectada.

Como alternativa al uso de las sujeciones es fundamental una valoración geriátrica integral, interdisciplinaria y que valore la categoría física, psíquica, funcional y social de la persona ante cada caso. Para ello se debe elaborar un Plan de Atención Individualizado tras la evaluación de riesgos, y facilitar un entrenamiento y educación de todos los profesionales, familiares y cuidadores de las personas con demencia, para capacitarles en la identificación de los factores que aumentan el riesgo de situaciones potencialmente peligrosas, como son los comportamientos violentos, las caídas o la agitación del paciente, entre otros.

Entre estas medidas alternativas se encuentran:

- La apuesta por la innovación en el desarrollo de nuevas formas de cuidado que garanticen la autonomía, la dignidad y mejoren la calidad de vida de las personas.
- La implantación de un sistema de calidad basado en los cuidados sin sujeciones, con procedimientos que resuelvan cualquier situación que pudiera presentarse y en el que se apueste por valores tan importantes como el trato ético, que ayudaría además a motivar a los trabajadores y lograr una mayor satisfacción gracias a un modelo de cuidado centrado en la persona con demencia, basado en el conocimiento de sus gustos, preferencias e historia de vida.

**todas las otras opciones de tratamiento y la situación representa un riesgo real e inminente para la seguridad de la persona o de los demás.**

Esta campaña de concienciación está promovida por la Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer y está financiada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

El material de la campaña se ha editado en varios formatos: folleto explicativo, cartel y vídeo (en formato inclusivo - imagen, texto y audio); y se ofrece en las cuatro lenguas oficiales.

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

### Encuentro con expertos 'Contenciones, sujeciones y restricciones físicas y químicas en personas con demencia'

Con motivo del lanzamiento de esta campaña, el pasado 4 de julio se desarrolló un encuentro con expertos y en el que el psiquiatra Jorge López Álvarez, representante de la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), que ejerce en el Hospital Universitario de Badajoz, centró su ponencia en promover los cuidados centrados en la persona, sin necesidad de sujeciones físicas o químicas.



Como conclusión, es importante tener en cuenta que el uso de sujeciones físicas y químicas debe ser siempre el último recurso y, como tal, **debe ser utilizado sólo cuando se han agotado**



“No cuidar no es una opción”, recalcó el profesional durante su intervención. Así resumía la necesidad de contar con inversión y legislación para pautar las medidas ejercidas sobre las personas con demencia. Para el psiquiatra, estas deben tener un fundamento empírico, “siendo el objetivo principal la mejora del estado de la persona, no la desaparición de la alteración conductual”. De este modo, señaló que una conducta alterada es consecuencia de otros procesos subyacentes. En ocasiones

esos procesos tienen una base orgánica y son un proceso médico o psiquiátrico, pero en otras tienen otro origen, con base en las características de las personas, su interacción con el entorno y la adaptación al mismo. Por tanto, eliminar la conducta alterada sería incorrecto, además de atentar contra la libertad y dignidad del paciente en los casos de algunas sujeciones o en la aplicación de restricciones físicas y químicas.

A la hora de decidir el uso de medidas limitantes en la vida de las personas, López Álvarez indicó que es necesario estudiar el motivo de la conducta alterada y sus dimensiones. Así, para el profesional parece tan peligroso actuar en exceso como el no hacerlo: *“se debe actuar de la mejor manera de acuerdo con un criterio científico”*. Por tanto, los **motivos de sujeción deberían de ceñirse a casos muy puntuales**, entre los que se encuentra, el riesgo o la amenaza real para la integridad física de la persona o su entorno. También estarían prescritos en casos extremos, en los que esta práctica evite una disrupción grave de programas terapéuticos imprescindibles para el paciente.

Sin embargo, ante estas excepciones, el ponente destacó la necesidad de crear un protocolo: *“llevamos mucho retraso legislativo”*. Así, reivindicó la necesidad de un marco homogéneo, avalado por una normativa específica reguladora de las contenciones a nivel estatal, dando prioridad a la prevención: *“hay que priorizar principios sensatos, centrados en el cuidado y con medidas de sujeción provisionales, excepcionales y proporcionadas”*. Sin embargo, recuerda que no existe un consenso dentro

de la comunidad científica: *“conocer la diferencia entre los distintos tratamientos nos va a ayudar a entender mejor cuándo utilizarlos”*.

Para finalizar, el psiquiatra hizo referencia a la aplicación de los Criterios CHROME, (acrónimo inglés de Metodología para la Evitación de Sujeciones Químicas - CHemical Restraints avOidance MEthodology), desarrollados para evitar potenciales efectos secundarios de los psicofármacos entre la población con demencias tipo Alzheimer, entre los que se encuentran las caídas y fracturas óseas o las infecciones como las neumonías y los infartos, los cuales implican una mayor mortalidad y una pérdida innecesaria de calidad de vida. Tal y como recordó López Álvarez, gracias a estos criterios se está demostrando que se mejora la calidad de vida de los pacientes sin afectar negativamente el comportamiento. *“Si trabajas de forma integral, analizando los comportamientos y la biografía del paciente, se consiguen grandes avances”*, afirmó.

Por último, el ponente indicó que *“Es importante observar antes de actuar, aplicar cambios ambientales o terapias no farmacológicas como la musicoterapia, la terapia asistida con mascotas o robots o la estimulación multisensorial, sin olvidar la posibilidad de un empleo proporcionado de psicofármacos en aquellos casos donde existan síndromes neuropsiquiátricos susceptibles de mejoría diferencial con psicofármacos”*. Además, añadió, que para ello, *“se necesita investigación y financiación”*.

Más información en: [https://youtu.be/XR3rU9\\_g43U](https://youtu.be/XR3rU9_g43U)



# ¿Problemas de memoria?

Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:

[problemasmemoria.com](http://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





## Estimulación cognitiva y nuevas tecnologías

La demencia es una enfermedad que afecta a millones de personas en todo el mundo, así como a sus familias y cuidadores. Esta enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de la función cognitiva, incluyendo la memoria, el pensamiento, la capacidad de tomar decisiones y la comunicación. A medida que avanza, la demencia puede tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen, lo que hace que encontrar formas efectivas de estimular cognitivamente a estas personas sea de vital importancia. Es, por ello, por lo que el uso de tecnologías como las Skills de asistentes de voz, como Alexa de Amazon o Google Assistant, han emergido como una herramienta más para mejorar la estimulación cognitiva en personas con demencia.

Antes de profundizar en cómo una Skill puede contribuir a la estimulación cognitiva de las personas con demencia, es importante entender la importancia de la estimulación y cómo se ve afectada por la enfermedad.

La demencia se asocia comúnmente con la pérdida de memoria, pero va mucho más allá de eso. También afecta la capacidad de pensar, razonar, resolver problemas y realizar actividades diarias. A medida que progresa, las personas con demencia pueden experimentar cambios en su personalidad y comportamiento, lo que puede generar frustración y aislamiento. La estimulación cognitiva representa un papel muy importante en el manejo de la demencia debido a la importancia que tiene en varios aspectos como:

- El retraso del deterioro cognitivo manteniendo un mayor nivel de funcionamiento cognitivo durante más tiempo.
- Mejora la calidad de vida de las personas, puesto que la estimulación alivia la angustia al proporcionar actividades gratificantes que mantienen a la persona ocupada y comprometida con su ejecución.
- Fomenta la independencia mejorando las habilidades, reduciendo la agitación, ya

que a través de la estimulación se canaliza la energía de manera constructiva.

- Fomenta la interacción social con otras personas, lo que evita el aislamiento.
- Mejora la autoestima ya que la ejecución de las diferentes tareas que se plantean en la estimulación conduce al éxito y ayudar a restaurar la confianza.
- La estimulación incluye actividades que trabajan la memoria, la atención, la resolución de problemas, el razonamiento, el cálculo... proporcionando una estimulación integral que beneficia a diversas áreas cognitivas.

### Las Skills de Asistentes de Voz como herramientas de Estimulación Cognitiva

Las Skills de asistentes de voz se han vuelto cada vez más populares en los últimos años. Estas son aplicaciones de voz que se ejecutan a través de dispositivos con Alexa integrada (con o sin pantalla, e incluyendo Fire TV) y pueden realizar una variedad de tareas, desde responder preguntas hasta reproducir música y configurar alarmas. Sin embargo, su potencial para la estimulación cognitiva en personas con demencia es un campo que merece una atención especial.

Una de las características más poderosas de las Skills de asistentes de voz es su capacidad para proporcionar información instantánea sobre una amplia gama de temas. Para las personas con demencia, esto puede ser especialmente útil ya que pueden obtener información general sobre el tiempo, la hora actual, las noticias, fechas y datos de interés público, hechos curiosos, además de gestionar el calendario y programas recordatorios, escuchar música, controlar el hogar de forma inteligente y practicar con juegos y actividades interactivas.

Otra forma en que las Skills de asistentes de voz pueden ser útiles para las personas con demencia es mediante la configuración de recordatorios y rutinas diarias. La demencia a menudo dificulta la realización de tareas cotidianas, como tomar medicamentos o recordar citas. Las Skills pueden recordar a la persona que debe hacer estas actividades y proporcionar recordatorios regulares. Además, pueden ayudar a establecer rutinas diarias, lo que puede ser reconfortante y tranquilizador para quienes luchan con la pérdida de la memoria a corto plazo.

### Amazon Alexa y CEAFA crean la Skill "Abre mi memoria"

Esta skill de Amazon Alexa nace con el objetivo de ralentizar el deterioro cognitivo leve-moderado de las personas con demencia o que han sufrido una enfermedad cerebrovascular. De esta forma, guiados por un cuidador o profesional, las personas pueden usar esta innovadora herramienta a través de un dispositivo con Alexa integrada que "permite mejorar el funcionamiento de las distintas capacidades y funciones cognitivas mediante una serie de ejercicios sencillos que tienen impacto en ciertas áreas del cerebro como el lenguaje, la memoria o el cálculo" ...

La 'Skill' 'Memoria' también ayuda a estimular funciones ejecutivas, la orientación temporal y favorece la reminiscencia, aspectos que, además de contribuir a frenar el avance del deterioro cognitivo, mantienen unos niveles óptimos de autonomía en el desarrollo de las actividades diarias.

Las personas pueden utilizar esta nueva funcionalidad a través de dispositivos con Alexa integrada (con y sin pantalla, e incluyendo Fire TV) tan sólo diciendo: "Alexa, abre mi memoria". La 'Skill' entonces realizará preguntas y, apoyada por la Inteligencia Artificial, valorará las respuestas de los usuarios, lo que les permitirá ir subiendo de nivel progresivamente. La herramienta trabaja cinco funciones cognitivas diferentes y está diseñada para poder hacer una rutina semanal que no requiere más de 20 minutos al día.

### Futuro de las nuevas tecnologías

El progreso de la tecnología ha experimentado avances significativos y existe ya una tendencia hacia el devenir de nuevas tecnologías enfocadas en las personas con demencia. Entre ellas la **tecnología de tipo asistencial** que realiza seguimientos médicos; el **uso de algoritmos** de aprendizaje automático para analizar datos médicos y comportamentales con el objetivo de identificar patrones tempranos de demencia; el **entrenamiento cognitivo digital** a través de aplicaciones y juegos que ejercitan la mente; la **robótica y los asistentes virtuales** que pueden proporcionar compañía y asistencia diaria.

El campo de la tecnología y la demencia es dinámico y está en constante evolución. Los avances futuros, no cabe duda, que se irán implementando con desarrollos mucho más sofisticados como la integración de la inteligencia artificial para la atención personalizada y la medicina de precisión en el tratamiento de la demencia.



## Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo

**El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) continúa ejerciendo su labor de representación y defensa de los intereses del colectivo Alzheimer y otras demencias. En esta ocasión, nos presentan el documental “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”, que nace con la finalidad de aumentar la visibilidad de la enfermedad y la problemática que la rodea, porque es una enfermedad que les afecta en primera persona y a su entorno familiar, pero también a la sociedad en general.**

Históricamente, los diagnósticos de Alzheimer y otras demencias han llegado en un momento bastante avanzado de la enfermedad, de manera que la persona diagnosticada ha perdido buena parte de sus capacidades como consecuencia de la evolución de la demencia. Esto ha hecho que,

- Se haya contribuido a generar estereotipos arraigados sobre los perfiles de las personas con la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia, que normalmente se corresponden con personas de edad avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad.
- Es algo que viene repitiéndose históricamente y esta tendencia persistente, ha intensificado ese proteccionismo arraigado hacia las personas afectadas que resulta difícil de superar. Esa sobreprotección, la infantilización y la condescendencia son barreras que aceleran la pérdida de identidad de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

- Y, unido a esta realidad, está el desconocimiento que la sociedad en general tiene de la enfermedad.

Todo ello, ha contribuido a lo largo de los años a generar un gran estigma en torno al Alzheimer y las demencias en general, de manera que impide el desarrollo normalizado y mejor posible a las personas afectadas (persona enferma-persona cuidadora), anulándolas y señalándolas.

Y, cuando hablamos de sociedad, nos referimos a todo el conjunto de la sociedad: la persona enferma, el entorno familiar, la estructura confederal de CEAFA, otros proveedores de servicios públicos y privados pero también el entorno comunitario, los profesionales sanitarios, la administración, los investigadores...

Este estigma ha tenido un impacto significativo en nuestra capacidad para dar visibilidad a la enfermedad y para generar una comprensión más profunda de sus desafíos.

### El diagnóstico precoz como herramienta de gestión

Gracias al avance de la ciencia, cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico temprano de Alzheimer u otra demencia, que presentan unas características diferenciadas frente a aquellas personas de edad más avanzada y en estadios o fases avanzadas de la enfermedad. Conservan intactas buena parte de sus capacidades,

puesto que su deterioro cognitivo todavía es mínimo y, por tanto, pueden tomar parte activa en el abordaje de su propia enfermedad.

Los integrantes del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) cumplen con las características anteriormente señaladas, siendo una clara demostración del valor que tiene un diagnóstico precoz.

Un diagnóstico que permite a la persona prepararse emocional, mental, física y económicamente para el proceso que inicia, pero también poner en marcha todos los procesos de intervención terapéuticos necesarios dirigidos tanto a la persona diagnosticada como al conjunto de la familia afectada, de manera que permita prolongar el máximo tiempo posible las capacidades de las personas, desarrollar la vida en comunidad, retrasar la evolución de los síntomas de la enfermedad y, por tanto, ampliar los periodos de calidad de vida de las personas.

Y, son precisamente estos motivos los que nos impulsa a desarrollar acciones encaminadas a sensibilizar, concienciar, informar sobre la enfermedad y las consecuencias que permiten desencadenar un diagnóstico precoz. Sin embargo, se ha detectado la necesidad de que estas acciones sean desarrolladas por las propias personas afectadas por la enfermedad, aportando así credibilidad a los argumentos y reivindicaciones que desde hace años llevamos realizando desde la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA). No es suficiente con decir que una persona con demencia puede llevar una vida normalizada durante la fase más temprana de la enfermedad, es más efectivo que esa normalidad se visibilice. Y, aquí, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) juega un papel fundamental.

A lo largo de estos últimos años, el PEPA ha contribuido a visibilizar y concienciar sobre la realidad de las personas con Alzheimer y otras demencias, promoviendo cambios y mejoras en diferentes ámbitos: laboral, atención sanitaria, servicios sociales... realizando propuestas de mejora encaminadas a una mayor inclusión, mejores servicios y una atención centrada en la persona. Aporta su conocimiento y experiencia para impulsar la investigación y la innovación, abogando por una mayor inversión en investigación, desarrollo de terapias innovadoras y la difusión de buenas prácticas en la atención y el cuidado de las personas afectadas.

Y, está desempeñando un papel crucial en dismantelar los estereotipos arraigados, en la lucha contra la estigmatización que prevalece en la sociedad, en la visibilización de la enfermedad, así como en aumentar el conocimiento sobre la misma.

### El documental “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”

El documental no solo busca aumentar la visibilidad de la enfermedad, sino también destacar la existencia de un colectivo que, hasta la fecha, ha sido pasado por alto y cuyas necesidades no se han abordado adecuadamente. Nos referimos a personas jóvenes que han sido diagnosticadas de manera temprana, antes de los 65 años, y que presentan características y necesidades distintas a las que se conocían hasta ahora en personas afectadas por esta enfermedad.

El título del documental, “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”, ha sido elegido con la intención de subrayar que un diagnóstico de Alzheimer no redefine a la persona, sino que marca una nueva etapa en la vida de alguien que, hasta ese momento, desempeñaba un papel activo en la sociedad.

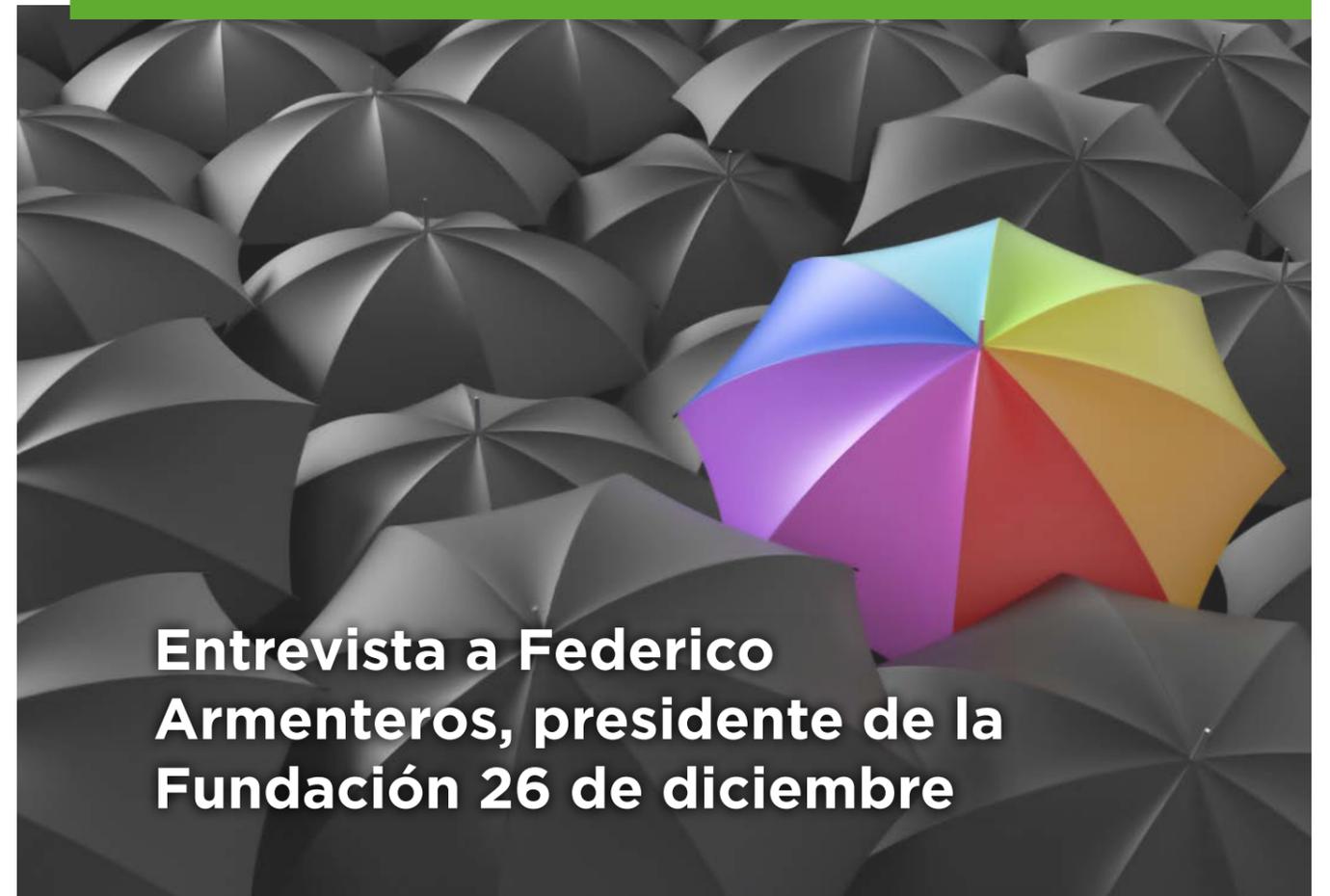
Los protagonistas de este documental son los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), quienes comparten sus experiencias desde el momento en que recibieron el diagnóstico de la enfermedad hasta el presente, recogiendo cuestiones que han vivido y percibido, y que consideran importantes sean considerados por quienes estamos involucrados en el abordaje de la enfermedad. A pesar de sufrir la enfermedad, reconocen que **un diagnóstico precoz y en fases iniciales de la enfermedad abre nuevas oportunidades en la lucha contra la enfermedad.** Nuevas oportunidades para investigar en diagnósticos tempranos y certeros, nuevas oportunidades para investigar en terapias que ayuden a convivir y cronificar la enfermedad e incluso nuevas oportunidades para llegar a la cura total de la enfermedad.

No sólo se implican por conseguir que la sociedad escuche lo que necesitan, sino también por contribuir en elaborar propuestas de valor. A pesar de sus propios miedos se están convirtiendo en representantes, en la “voz” reivindicativa de los diagnosticados con esta enfermedad.

Es un paso adelante que el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer ha decidido dar para aumentar la visibilidad de la enfermedad y la problemática que la rodea, porque **es una enfermedad que les afecta en primera persona y a su entorno familiar, pero también a la sociedad en general. Y todos debemos saber y conocer de ella.**

**Os animamos a que le echéis un vistazo.**

Más información en: [www.sigosiendoyo.com](http://www.sigosiendoyo.com)



## Entrevista a Federico Armenteros, presidente de la Fundación 26 de diciembre

**El 8 de noviembre próximo, dará inicio el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, un evento en el que se reunirán profesionales de diversos campos para compartir y transmitir su conocimiento a los más de 400 congresistas que participarán en este evento bianual organizado por la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias. Entre los participantes, se contará con la presencia de D. Federico Armenteros, Presidente de la Fundación 26 de Diciembre, quien compartirá su experiencia y nos brindará la oportunidad de comprender la realidad de las personas LGBTQ+. Hemos tenido el placer de conversar con él.**

Actualmente, cuando pensamos en la atención a las personas con demencia, somos conscientes de que afrontan una serie de desafíos en muchos casos relacionados con el estigma derivado de una falta de sensibilización e información por parte de la sociedad en general, los profesionales sociosanitarios y

las administraciones públicas. Pero, si a esta situación le añadimos que son personas con identidades de género u orientaciones sexuales diferentes, se agrava tanto el estigma como la falta de sensibilización.

# 26d

Fundación Veintiséis de Diciembre

Por mucho que hablemos de inclusión, queda mucho por hacer, sobre todo en lo referente a las personas LGTBIQ+ que tienen demencia.

A este respecto, la Fundación 26 de Diciembre tiene mucho que decir sobre las personas mayores LGTBIQ+: “¿Dónde están?” El presidente, Federico Armenteros, se realizó esta pregunta al darse cuenta de la invisibilidad de las personas mayores LGTBIQ+, sobre la que se inició y se constituyó esta fundación con el objetivo de, además de potenciar su visibilidad, darles tanto atención psicosocial especializada y profesional, como atención residencial; gestionar recursos de salud, alojamiento e inclusión, socioeducativos y de formación y sensibilización; y un largo etc.

Federico, la Fundación 26 de Diciembre estáis en contacto en vuestro día a día con personas que presentan diferentes necesidades. En relación a las personas con demencia **¿Cuáles han sido las señales de alarma que habéis detectado? o ¿cómo habéis sido conscientes?**

*Conoces a la persona que acude a la fundación, en ocasiones se trata de una persona tímida, retraída, con muchos miedos, pero llega un momento en el que hay una “explosión”, se convierte en una persona desinhibida y piensas, aquí pasa algo. Entonces empezamos a hablar con la persona, a observarla más y comprendemos que está comenzando con un deterioro. También lo hemos observado con personas muy estructuradas, que pasan a un estado de despreocupación y, es ese tipo de cambios en el comportamiento es lo que nos llama la atención. En algunos casos, hemos contado con el apoyo de personas que han tenido parejas con Alzheimer que enseguida detectan comportamientos que les recuerdan a sus parejas.*

*Incluso hemos detectado casos en situación de calle, donde se han observado personas con una actitud violenta/agresiva o personas que presentan señales o síntomas que nos alertan. En estos casos, solemos colaborar con Servicios Sociales y el SAMUR para analizar qué es lo que ocurre y avanzar en un diagnóstico.*

*Los cambios comportamentales son comunes en personas que han tenido una homofobia interiorizada, es decir, personas que no han querido salir del armario, han salido muy tarde o que todavía no quieren salir. Sostener y acumular ese estrés de estar siempre alerta (me están mirando, que no se me note) durante tanto tiempo provoca ese deterioro.*

A partir de esto, **¿Qué crees que necesitáis conocer y entender?**

*Actualmente, partimos de que la salud mental e incluso, las demencias, son temas de los que no se puede hablar en la sociedad (hay un tabú) y además son temas que no queremos verlos porque nos duele.*

*Observamos que se necesita conocer, hablar y divulgar todo lo que es una enfermedad, para poder trabajar mucho antes. No dejar que la persona llegue a estadios más avanzados de sufrimiento.*

*Creemos que necesitamos mayor formación y mayor sensibilización para poder responder y para poder protegernos, porque te “cae” esta situación y te hunde, por ejemplo a las parejas que no quieren ver la enfermedad y tardan mucho tiempo en aceptarlo, lo que conlleva mucho sufrimiento gratuito. Es importante saber cuáles son los recursos y saber cómo acompañar a la persona enferma, es decir, saber detectar y pedir ayuda como persona.*

*Necesitamos conocer de herramientas para saber cómo actuar y cómo acompañar a la persona.*

En relación a esto, entendemos que consideras importante **formar a profesionales socio-sanitarios y a la población en general.** Si es así, **¿Por qué?**

*Sí, claro que sí. Porque también nos estamos dando cuenta que los propios profesionales necesitan “actualizarse”. Se presupone que tienes esos conocimientos, pero en realidad tienes unos conocimientos básicos, por ello se trata de tener una formación continua, ya que es muy probable que, en relación a las personas con las que trabajamos, necesitemos saber, por ejemplo, cómo preparar a la persona para una demencia u otra enfermedad.*

*Al tratar con las familias de estas personas, también es necesario saber cuál es tu responsabilidad o hasta dónde llega tu responsabilidad como profesional y saber cómo trabajar ante determinadas situaciones. Por ejemplo, cuando la familia no lo quiere ver o no lo quiere entender, puede llevar al estrés del profesional.*

*Los técnicos también necesitamos de una formación más especializada porque en la Fundación observamos que el número de personas que desarrollan una demencia va en aumento. Hemos trabajado para visibilizar a las personas mayores LGTBIQ+ para que continúen con su vida. En aquellas personas necesitan un acompañamiento más especializado, es donde la Fundación va a tener que saber derivar.*

*En relación a los profesionales sociosanitarios en general, necesitan formación y sensibilización para actuar lo antes posible y para que puedan trabajar con la persona, tratar directamente con la persona que acude en lugar de hacerlo dirigiéndose a su acompañante. Cada vez es más frecuente que los especialistas, como los geriatras, se dirijan directamente a ella, aunque sigue habiendo situaciones en las que otros sanitarios se dirigen a la persona acompañante directamente.*

Desde el punto de vista de la persona y su familia, **¿qué aspectos no se contemplan actualmente en la atención a personas LGTBIQ+ con demencia? ¿Cómo crees que debería abordarse la atención de las personas?**

*No hay un diagnóstico precoz debido en primer lugar porque la propia persona ha estado durante mucho tiempo en estados como depresión, ansiedad, desánimos o angustia, de modo que no ha llamado la atención, y no ha ido al médico o especialista. Nunca se ha podido trabajar con esa persona para ayudarle a llevar la enfermedad, a salir de casa y poder ir hacia adelante.*

*En relación con la familia, sucede que no saben cómo tratar con la persona, es decir, en lugar de intentar dialogar, saber qué siente o quiere, animarle a salir, etc, intentan decirle lo que ellos piensan que tiene que hacer y esto lleva a que la persona se hunda más, porque lo que ocurre es que “como es gay, es raro, es mayor...”. Es importante sensibilizar a las familias, para que entiendan que su familiar no es “raro”, sino que está empezando con un deterioro/demencia y que es necesario buscar la ayuda de un profesional. Pero esto supondría implicarse, hacerse cargo y es ahí donde surgen los problemas, y en muchos casos se traducen en la soledad de las personas.*

*Las familias pueden cuidar y acompañar a la persona, pero en caso de no tener los recursos o no puedan, tienen la opción de informarse sobre dónde pueden acudir, qué opciones o recursos existen.*

Es importante conocer las experiencias de las personas LGTBIQ+ que conviven con demencia, por ello nosotros necesitamos formarnos también como entidad que representa el colectivo Alzheimer y otras demencias, **¿Qué aspectos consideras imprescindibles que debemos conocer y entender?**

*Lo primero de todo es deconstruir lo que sabemos porque si no, ya partimos de un prejuicio. Tenemos que ser conscientes de que*

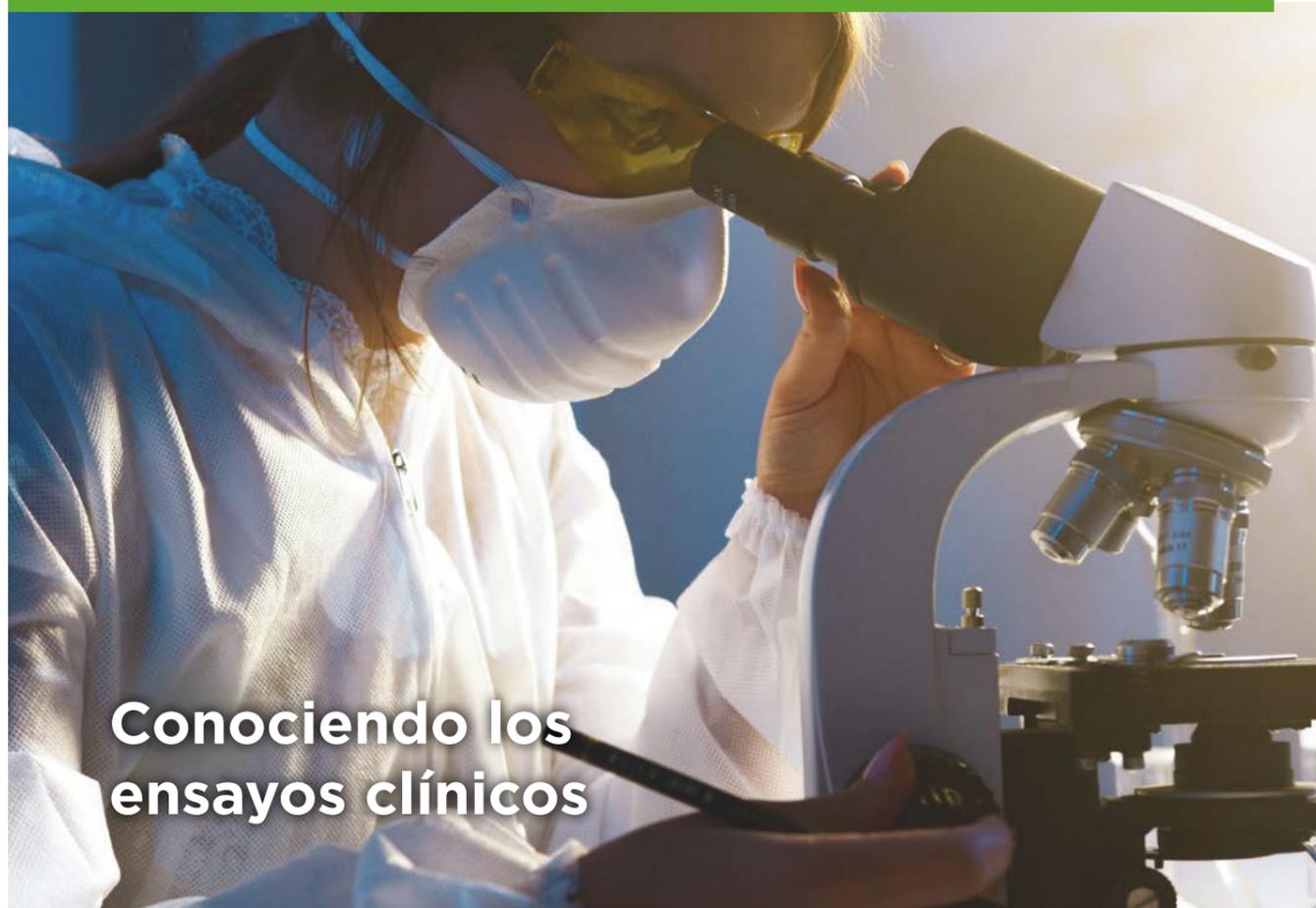
*partimos de una cultura, de una formación que nos ha posicionado. Es la propia sociedad la que se resiste (los medios, los políticos...) y no se valora una sociedad diversa: la diversidad es valor.*

*No es cuestión de obligar a nadie a entender, sino que tenemos que estar abiertos al debate, a la confrontación de ideas. Además, tenemos que estar abiertos a la comunidad para poder apoyarnos, entendiendo que tenemos que preocuparnos y ser parte activa. Por ello es necesario cambiar la mentalidad del individualismo de hoy en día (aunque es complicado).*

En relación a todo lo anterior, ha surgido la colaboración entre la Fundación 26 de Diciembre y CEAFA. **¿Qué crees que podemos aportar al mundo actual para ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas?**

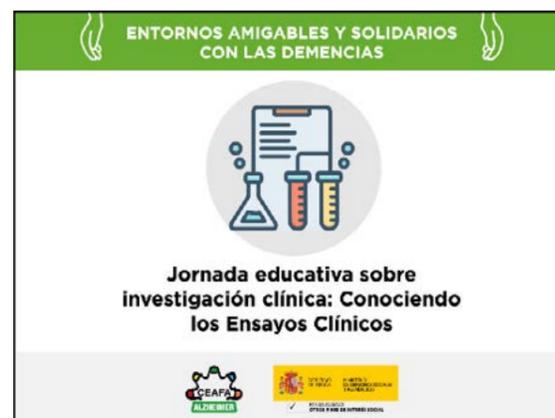
*Podemos ayudar a cambiar el mundo actual porque vamos a hacer ejemplo, no solo teórico sino práctico. Entonces, el primer paso para cambiar es unirnos para colaborar, para poder intercambiar conocimiento y ver qué podemos construir. Además de difundirlo, es decir, que se vea que hay organizaciones que entendemos que el mundo es diverso y está formado por personas, que construyen, siguen adelante e intentan cambiar un mundo que nos ha tocado cambiar en este momento. Ya se ha cambiado antes y se puede realizar cambios ahora. Se trata de una transversalidad, nos pasa a tod@s.*

*Ver que organizaciones como las nuestras nos preocupamos, nos unimos y queremos cambiar, ¿por qué no lo hacen otros?*



## Conociendo los ensayos clínicos

En el año 2020, CEAFA impulsó la campaña de información y concienciación “Entornos Amigables y Solidarios con las Demencias” dirigida a sensibilizar a la sociedad en general y a colectivos y organismos en particular, sobre los síntomas de alerta que permitieran identificar posibles casos de demencia. En 2022 iniciamos una segunda fase del proyecto en la que apostamos por una transformación del entorno, facilitando información y sensibilización sobre diversos aspectos que afectan a las personas con Alzheimer y a sus familiares cuidadores. De esta forma contribuimos a la normalización, percepción, consideración y complicidad hacia las personas con Alzheimer y otras demencias, evitando situaciones de exclusión y rechazo, consiguiendo entornos amigables y solidarios con las demencias, fomentando las sociedades no excluyentes y contribuyendo al empoderamiento de las personas con Alzheimer y otras demencias. En este año 2023 seguimos trabajando en nuestro propósito.



El 28 de septiembre organizamos el cuarto webinar de la campaña “Entornos Amigables y Solidarios con las Demencias”: Jornada educativa sobre investigación clínica: Conociendo los Ensayos Clínicos’ impartido por la Senior Director Project Management de PPD, Laura Gamero Samanes.

Durante la sesión la ponente indicó que el papel de las asociaciones de pacientes es fundamental para lograr una mayor participación en ensayos clínicos y para garantizar el acceso a la información de una forma transparente y cercana, pues “la forma en la que comunicamos es fundamental para que todo el mundo interesado sepa dónde puede acudir”.

Además, incidió en la importancia de que todos los agentes implicados en los ensayos clínicos hagan esfuerzos por lograr una mayor y mejor divulgación de la información ya que, a su juicio, “aunque hay una gran inversión en medios de comunicación e implicación en Atención Primaria y Atención Hospitalaria, así como por parte de la industria farmacéutica en general, incluidas las CROs (Contract Research Organizations), tenemos que comunicarnos mejor y contar con las asociaciones de pacientes que son una herramienta fundamental”.

Y es que, según explicó, uno de los principales problemas actuales en el desarrollo de estos ensayos a nivel mundial es la falta de pacientes, pues “se necesitan alrededor de 57.000 para avanzar en los 187 ensayos que hay actualmente en marcha con 141 fármacos distintos para un posible tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y tenemos que ser conscientes de que sin pacientes no hay ensayos, por lo que lograr una mejor comunicación es fundamental”. En el caso de España, son actualmente 23 los ensayos que están reclutando pacientes con enfermedad de Alzheimer en fases 2 y 3.

En este sentido, destacó el cambio de rumbo de los ensayos en los últimos años en cuanto al papel de los pacientes en los mismos. “El paciente es fundamental, debe estar siempre en el centro y es algo de lo que la industria farmacéutica ha tomado conciencia y por lo que cada vez está haciendo más partícipes a los pacientes y a sus cuidadores en todo el proceso”.

Laura no dudó en recordar la importancia de que el paciente se sienta apreciado en el ensayo, de que reciba información precisa y clara durante todo el proceso y de que se le resuelvan dudas, pues “solo así se recibirá un buen feedback y el ensayo contará con información y resultados de utilidad para su desarrollo. Cuanta más información se comparta con el paciente, más involucrado se sentirá y mejor información se podrá obtener”. Así, apuntó el papel de los investigadores para dar respuesta a estas posibles inquietudes y destacó, entre otros, que hasta el 81% de los pacientes tienen interés, ante todo, en saber posibles riesgos y beneficios de su participación en el ensayo.

Por último, la ponente ahondó sobre uno de los puntos que más dudas genera alrededor de la participación en un ensayo clínico, el papel del **consentimiento informado**. En este sentido, explicó que se trata “de un proceso que garantiza que el paciente, el cuidador o representante legal tengan información suficiente sobre la participación del paciente en el estudio, donde quede claro, por encima de todo, que se trata de una participación absolutamente voluntaria”.

Asimismo, este proceso, junto con la primera visita del ensayo clínico garantizarán que los pacientes cumplen con los requisitos necesarios para participar en el estudio. Los ensayos clínicos son supervisados por los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC), que además de revisar que el consentimiento informado incluye todos los datos que el paciente necesita, evalúan también la aceptabilidad ética de la investigación antes de que se pueda inscribir a participantes en un estudio.

El Webinar está disponible en <https://youtu.be/1f97XxPuijo>.





## Integrando la innovación

**B**ajo el lema “Integrando la innovación”, la Confederación Española de Alzheimer planteó sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2023, reivindicando la necesidad de innovar en los ámbitos que conciernen al Alzheimer y las demencias, pero recuperando las reivindicaciones que, año tras año, se han demandado pero que no han sido adecuadamente atendidas por quienes tienen la responsabilidad de legislar y establecer mejores marcos de vida para las personas afectadas, es el primer elemento de innovación.

En el contexto del Alzheimer, la búsqueda de innovación presenta desafíos significativos. A pesar de producirse algunos avances, el conocimiento sobre la enfermedad sigue siendo limitado, la investigación progresa a un ritmo lento y el sistema de salud se ve influido en gran medida por el escepticismo de sus profesionales. Además, los servicios sociales no logran llegar a todas las personas que podrían beneficiarse de ellos, y los recursos de atención no están adecuadamente adaptados para satisfacer las necesidades de las personas con demencia.

No obstante, y a pesar de estas dificultades, la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA) se compromete a enfocar sus esfuerzos en la innovación durante el año 2023. La pregunta es: **¿existe espacio para la innovación en el ámbito del Alzheimer?** La respuesta debe ser afirmativa, ya que la alternativa es quedarse estancado en el pasado. La capacidad de seguir presentando demandas y propuestas similares, año tras año, que no han recibido una atención adecuada por parte de los responsables de la legislación y el establecimiento de mejores marcos de vida para las personas afectadas, representa el primer acto de innovación.



En conmemoración del Día Mundial del Alzheimer, la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias desea compartir con la sociedad en general, así como con los actores relacionados con el tratamiento y el abordaje de la enfermedad y sus consecuencias, y especialmente con las autoridades, sus reflexiones sobre lo que considera que implica y debe implicar la innovación.

### ¿Qué es innovar en las demencias?

#### 1. INNOVAR es seguir reivindicando la importancia de la investigación

Innovar requiere apoyar la investigación, promover el diagnóstico temprano, buscar la prevención y tratamiento, presionar por la disponibilidad de nuevos tratamientos, mejorar la implementación de avances y asegurar la sostenibilidad y accesibilidad de estos avances.

#### 2. INNOVAR es incorporar las Terapias No Farmacológicas en la cartera del Sistema Nacional de Salud

Innovar implica reconocer y persuadir a todos los actores públicos y privados sobre el potencial de las Terapias No Farmacológicas para mejorar la calidad de vida, la funcionalidad y la autonomía de las personas afectadas. Significa promover la investigación sociosanitaria para validar la eficacia de éstas y garantizar que las personas afectadas tengan acceso a terapias de alta calidad.

Además, implica la incorporación de estas terapias en el Sistema Nacional de Salud y su prescripción por parte de profesionales de la salud.

#### 3. INNOVAR es abordar la demencia desde perspectivas poco tradicionales

Innovar implica abordar la demencia desde perspectivas poco tradicionales y considerar aspectos como la influencia de religiones y culturas en el cuidado de personas con demencia, respetando las diferencias culturales. Abordar el tema del sexo en el contexto de la demencia, considerar las identidades de género y orientación sexual, así como la exigencia de cuidados paliativos y el acceso a la eutanasia, garantizando su seguridad y autonomía en la toma de decisiones.

#### 4. INNOVAR es modernizar el modelo asociativo

Innovar implica modernizar el modelo asociativo para atender de manera eficaz a los nuevos perfiles de personas afectadas. A su vez, implica continuar fortaleciendo el papel

de la estructura asociativa a nivel social y de intervención sociosanitaria, para ser el interlocutor de referencia en el ámbito del Alzheimer ante diversos agentes y, en particular, ante la Administración.

#### 5. INNOVAR es seguir informando y concienciando sobre la problemática de la demencia

Innovar significa mantener la confianza en que la sociedad pueda tomar conciencia de la problemática sociosanitaria relacionada con la demencia y desempeñar un papel protector para las personas afectadas. También implica persistir en la necesidad de mantener a la sociedad informada, en la búsqueda de colaboración y solidaridad de las comunidades locales, en la capacitación adecuada de profesionales tanto del sector público como privado.

#### 6. INNOVAR es insistir en la implicación de las Administraciones

Innovar implica mantener una insistencia decidida ante las Administraciones en relación con el problema que representa el Alzheimer y la demencia en general, exigiendo leyes de protección y adaptar los recursos a sus necesidades específicas. Significa denunciar la falta de financiación y la no implementación del Plan Nacional/Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

Además, es esencial recordar a la Administración la importancia de actuar de manera proactiva en la demencia para evitar que se convierta en un problema sociosanitario a largo plazo, y de asegurar la disponibilidad de recursos sociales y sanitarios en cantidad y calidad, especialmente en áreas rurales, donde el acceso a servicios y atención es limitado.

#### 7. INNOVAR es reconocer que no se puede avanzar solo

Innovar significa reconocer que no se puede avanzar solo en la mejora de la calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias, y que es esencial buscar colaboraciones y sinergias con otras entidades, tanto públicas como privadas, comprometidas con el abordaje integral de estas enfermedades.

La innovación incluye la idea de unirse con terceras partes para abordar conjuntamente cuestiones, denuncias y acciones de representación y defensa ante las Administraciones y otros actores relacionados con el problema sociosanitario que plantea la demencia.

## 8. INNOVAR es involucrar a las personas

Innovar implica reconocer la dignidad de las personas con Alzheimer u otra demencia y su derecho a ser respetadas; escuchar y comprender las necesidades y propuestas de las personas con demencia, reconociendo el valor de sus perspectivas y experiencias directas; integrar a las personas con demencia en los órganos de gobierno de las entidades relacionadas con el Alzheimer y las demencias, enriqueciendo el papel tradicionalmente desempeñado por los familiares.

## 9. INNOVAR es seguir enfocándose en la educación y formación

Significa desarrollar programas intergeneracionales que promuevan la comprensión de la enfermedad entre niños y adolescentes, fomentando su participación en el apoyo a sus familiares y entidades relacionadas con el Alzheimer, así como, la adopción de hábitos de vida saludables.

Significa insistir en la necesidad de incluir conocimientos específicos sobre demencia en la formación universitaria y en otros programas educativos para mejorar la capacitación de futuros profesionales y promover la especialización en demencia, incluyendo aspectos como la empatía, la comunicación y el trato a las personas afectadas.

La educación y la formación significa combatir el estigma asociado a la demencia y a las personas afectadas.

## 10. INNOVAR es aprovechar las tecnologías para abordar integralmente los efectos de las demencias.

Supone reflexionar sobre el uso actual y futuro de las tecnologías de la información y la comunicación, para acercar soluciones a las personas afectadas, sus familias y las entidades sociosanitarias; adaptar las terapias no farmacológicas a la tecnología; ampliar la actuación de las Asociaciones a poblaciones más diversas; reducir las barreras entre áreas urbanas y rurales.

La innovación también aborda el uso de la tecnología para combatir el aislamiento social y la soledad de quienes cuidan a familiares con la enfermedad.

## 11. INNOVAR es optimizar la comunicación

La innovación busca consolidar a la entidad como un referente informativo y de opinión al que los medios de comunicación recurren para verificar la veracidad y validez de diversos impactos, pero a su vez, optimizar la comunicación interna que garantice la participación y el flujo de información entre todas las entidades de la estructura confederal.

## 12. INNOVAR es reforzar las relaciones con los medios de comunicación

Convencer a los medios de comunicación para evitar enfoques sensacionalistas, reflexionar sobre el lenguaje utilizado y exigir destaquen aspectos positivos y experiencias que surgen de la lucha contra la enfermedad. Innovar es hacer de los medios de comunicación aliados en la denuncia y la promoción de políticas necesarias para mejorar la atención sociosanitaria de las personas con Alzheimer y otras demencias.

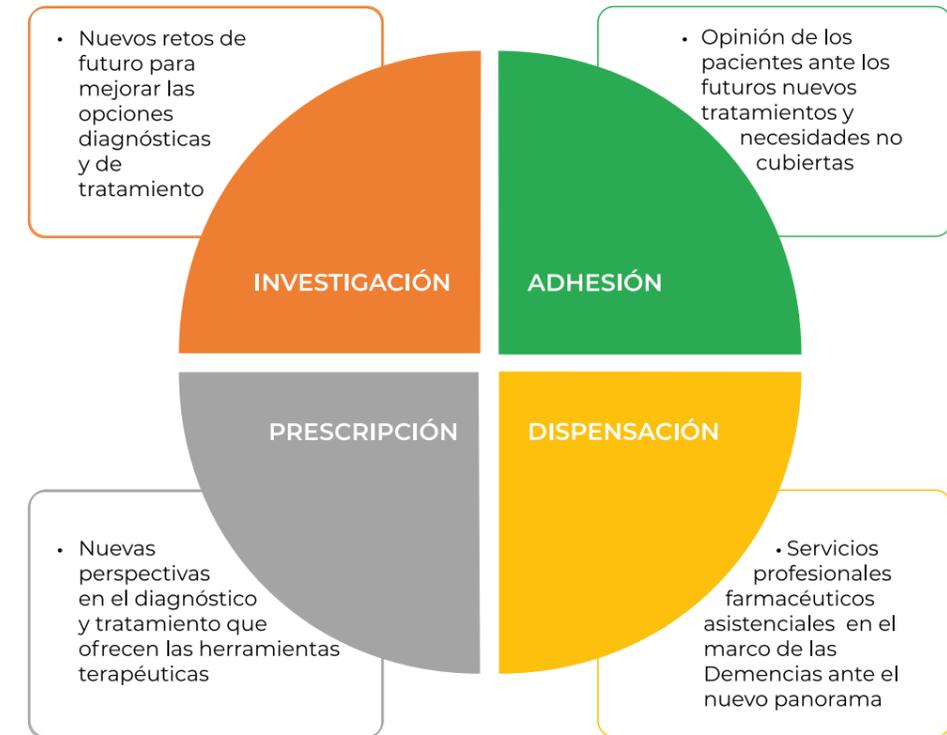
## INNOVAR ES CONTINUAR CON NUESTRO TRABAJO, TAL COMO LO LLEVAMOS HACIENDO DURANTE MÁS DE 35 AÑOS

### Jornada Día Mundial del Alzheimer 2023

El acto central del Día Mundial tuvo lugar el pasado 13 de septiembre, a las 10:30 horas en la sede de Fundación Bidaforma en Málaga, en el que miembros de CEAFA y expertos del ámbito sociosanitario debatieron sobre el presente y el futuro del Alzheimer en un contexto de esperanza ante la aparición de nuevos fármacos.

Tras más de 20 años de espera, el año 2023 ha traído noticias esperanzadoras respecto a la aparición de nuevos fármacos que prometen ralentizar de manera significativa la progresión del Alzheimer en personas diagnosticadas en fases incipientes de la enfermedad. Primero fue **aducanumab**, que tras recibir aprobación provisional por parte de la FDA obtuvo más críticas que respaldo, pero sí fue un halo de esperanza que vino a confirmar los avances de la investigación. Avances que se han visto refrendados con la aprobación definitiva el pasado 7 de julio de **lecanemab** por parte del regulador americano y que ofrece una efectividad del 28%. Por otro lado, el 17 de julio se presentaron los resultados de **donanemab** cuya efectividad se sitúa en torno al 37%. Se habla siempre de retardo o ralentización de la evolución de la enfermedad y, en consecuencia, de incremento de los períodos de calidad de vida de las personas. Aún habrá que esperar un tiempo para dar la bienvenida en España a estos nuevos tratamientos, pero esa espera merecerá la pena.

Sobre este y otros temas se reflexionó con representantes de los cuatro pilares básicos, desde la investigación hasta el paciente, intentando "cerrar el círculo" de la integración de la innovación en el futuro que se abre a partir de ahora.



A la jornada acudieron la vicepresidenta tercera de Ciudadanía y Equilibrio Territorial de la Diputación de Málaga, Antonia Ledesma; el delegado de Salud y Consumo de Málaga, Carlos Bautista Ojeda; el concejal de Derechos Sociales del Ayuntamiento de Málaga, Francisco Santos; la secretaria General de Inclusión Social de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta de Andalucía, Ana Vanessa García; así como el presidente de la Fundación Bidaforma, Leandro Martínez y la presidenta de la confederación andaluza de Alzheimer, Ángela García, quienes

se dirigieron a los asistentes, presentes y virtuales, para darles la bienvenida y mostrar su sensibilidad con la problemática del Alzheimer y las demencias.

Tras más de 20 años de espera, en 2023 ha habido noticias prometedoras para más de 1.200.000 de personas afectadas por alguna demencia en España. "La aparición de nuevos fármacos que prometen ralentizar de manera significativa la progresión del Alzheimer en personas diagnosticadas en fases incipientes de la enfermedad supone un halo de esperanza a todos", afirmó la presidenta.



## INTEGRANDO LA INNOVACIÓN. De la investigación al paciente

MIÉRCOLES, 13 DE SEPTIEMBRE, de 10:30 a 13:00 h.

**MÁLAGA - Fundación Bidafarma**  
(Parque Industrial Trevélez. Calle Prokofiev s/n - 29590 Málaga)

- 10:30h. Bienvenida y presentación de la Jornada  
10:45h. **DE LA INVESTIGACIÓN AL PACIENTE**  
**La investigación avanza**  
Dra. Antonia Gutiérrez. Catedrática Biología Celular Universidad de Málaga. Investigadora Principal. CIBERNED e IBIMA-Plataforma BIONAND  
**Qué supone para el neurólogo la aparición de nuevas herramientas terapéuticas**  
Dr. Francisco Javier Garzón Maldonado. Neurólogo. Sociedad Española de Neurología  
**La farmacia, aliada privilegiada entre la ciencia y el paciente**  
D. Ángel Martín Reyes. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Málaga  
**El paciente, principio y fin del ciclo de la innovación**  
Dña. Kina García. Miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEFAA  
12:15h. **REFLEXIONES Y DEMANDAS DE CEFAA SOBRE LA INNOVACIÓN**  
**Presentación del documento del Día Mundial del Alzheimer**  
Dña. Mariló Almagro. Presidenta de CEFAA  
12:45h. **Clausura de la Jornada y principales conclusiones**



Durante su intervención, la presidenta de CEFAA también señaló que aún queda mucho margen para la innovación en el ámbito del Alzheimer. *“Debemos seguir trabajando con fuerza para luchar por nuestras reivindicaciones, a la vez que las compartimos con toda la sociedad, con los agentes relacionados con el abordaje y tratamiento de la enfermedad y, sobre todo, con las administraciones, quienes tienen la responsabilidad de legislar y establecer mejores marcos de vida para las personas con Alzheimer”*, apuntó la presidenta de CEFAA.

### Escenario de esperanza

En momento actual, en el que se ha dibujado un escenario de esperanza ante la aparición de nuevos fármacos que pueden ralentizar la evolución de la enfermedad, representantes del ámbito sanitario y pacientes reflexionaron y debatieron en una mesa redonda sobre el futuro que se abre a partir de ahora. La Catedrática de Biología Celular de la Universidad de Málaga y miembro del Centro de Investigaciones Biomédicas en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), Antonia Gutiérrez, se centró en el tema ‘La investigación avanza’ y que explicó sobre los progresos de la ciencia en materia de demencia y los nuevos retos de futuro para mejorar las opciones diagnósticas y de tratamiento. Para la doctora se han hecho *“grandes avances”* en investigación y en conocer más sobre la enfermedad, *“pero sigue siendo difícil trasladarlo a la terapia de los pacientes. Aun así, somos muy positivos”*.

El neurólogo de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Francisco Javier Garzón, defendió la idea de ‘Qué supone para el neurólogo la aparición de nuevas herramientas terapéuticas’ y las nuevas perspectivas en el diagnóstico y tratamientos que ofrecen las herramientas terapéuticas. Garzón hizo hincapié en la importancia de la investigación ya que es lo que ha determinado que llegemos donde estamos: a una nueva era en la enfermedad de Alzheimer. Además, añadió que es importante que el Alzheimer sea considerado una prioridad de salud pública *“porque es el punto de partida para tener un diagnóstico precoz”*. Sobre los tratamientos apuntó que *“probablemente surjan nuevos tratamientos con el objetivo de modificar el curso de la enfermedad. El fin es ganar tiempo a la enfermedad, no tanto erradicarla”*.

Desde la perspectiva de farmacia, el vicepresidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Málaga, Ángel Martín Reyes planteó el tema de ‘La farmacia, aliada privilegiada entre la ciencia y el paciente’ en la que se habló de los servicios profesionales farmacéuticos asistenciales en el marco de las demencias ante el nuevo escenario. El farmacéutico, puso en valor el servicio de dispensación de las farmacias subrayando que cada vez están más implicadas con las asociaciones.

Por su parte, Kina García del Moral, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEFAA, aportó la visión de los pacientes ‘El paciente, principio y fin del ciclo de la innovación’. García reivindicó *“la importancia de los ensayos clínicos y su seguimiento, no solo para los pacientes que participan, también para el futuro de los que vendrán”*.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=Aow3-P2o6ZI>

## SI DESEAS COLABORAR CON CEFAA, HAZTE AMIGO SOLIDARIO

### ¿QUIÉN PUEDE SER AMIGO SOLIDARIO DE CEFAA?

Personas físicas y entidades jurídicas que desean colaborar económicamente con el colectivo ALZHEIMER a través de CEFAA, mostrando su apoyo e impulso a su estructura y sus actividades, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares/cuidadores.

### CARACTERÍSTICAS

- Tú decides cuando darte de alta y cuando darte de baja.
- Tú decides la aportación que quieres hacer.
- Tú decides la periodicidad de tu aportación: una donación puntual, con aportación única; o una donación periódica (pago mensual, trimestral, semestral, anual).

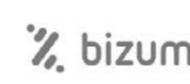
### TU APORTACIÓN NOS AYUDARÁ A:

- Colaborar con las familias en su lucha contra la enfermedad.
- Defender los intereses de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y sus familiares ante las instituciones.
- Informar y dar a conocer todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad.
- Solicitar el apoyo y la solidaridad de la población.
- Realizar proyectos encaminados a la Representación-Información/Sensibilización-Formación.
- Fortalecer la estructura de la organización.

**Para recibir tu certificado de donación a través de BIZUM,**  
contacta con CEFAA a través de [ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)



*Hazte Amigo Solidario  
de CEFAA*

  **33474 - CEFAA**

## X CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER CEFA



[www.congresonacionaldealzheimer.org](http://www.congresonacionaldealzheimer.org)

**Gijón acogerá este mes de noviembre el X Congreso Nacional de Alzheimer CEFA, que bajo el lema “Integrando la innovación” se celebrará los días 8, 9, 10 y 11 de noviembre de 2023.**

En este X Congreso Nacional de Alzheimer se abordarán temas que no son tenidos en cuenta de manera habitual pero que inciden directamente en la atención a las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias. Sin embargo, no se van a olvidar cuestiones como la investigación, la situación política y de protección a las personas, las experiencias y buenas prácticas en la atención ofrecidas desde el tejido asociativo, etc.

Actualizar conocimientos e informaciones que afectan a las demencias y compartir experiencias y buenas prácticas entre profesionales, familiares, voluntarios y personas con demencia son los principales objetivos de este congreso, de manera que se han establecido cuatro grandes bloques: Investigación, legislación y derechos, sinergias en el abordaje e innovación.

Durante las cuatro jornadas del Congreso se expondrán **más de 90 ponencias** con la participación de profesionales del entorno asociativo, de profesionales de la atención sociosanitaria del ámbito privado y profesionales de la administración pública autonómica y estatal. Así mismo, **más de 40 poster** serán expuestos sobre temas como: campañas de sensibilización y concienciación, relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia, derechos de las personas con demencia e investigación y generación de conocimiento. Se ofrecerán talleres-ponencias formativas que se repetirán a lo largo del congreso. En esta edición se ofrecerá formación en capacitación de portavoces y humanismo gastronómico.

En definitiva, una cita en la que se podrá enriquecer la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias y sus consecuencias.

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



## ENTIDADES PÚBLICAS DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS



## TEJIDO ASOCIATIVO AUTONÓMICO



## ENTIDADES PRIVADAS



## TRANSPORTISTAS COLABORADORES



## FUNDACIÓN LEALTAD



## Acreditación Sello Dona con Confianza



La Confederación Española de Alzheimer y Otras demencias (CEAFA) obtiene el sello **Dona con confianza de Fundación Lealtad**. El Sello refuerza la confianza de los donantes en la entidad al acreditar que CEAFA centra sus esfuerzos en las áreas en las que tiene experiencia, que su comunicación es fiable y que hace público el porcentaje de gastos que destina a su misión, entre otros indicadores.

Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro, ha otorgado el Sello Dona con confianza a CEAFA, un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas entidades que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.

El equipo de analistas de Fundación Lealtad ha determinado que CEAFA cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas que están relacionados con el buen funcionamiento de una entidad y la información que pone a disposición de la sociedad, de manera que, a través del análisis de 36 indicadores relacionados con la gestión, gobernanza, situación económica, comunicación, voluntariado y cuestiones normativas de la entidad, así como el uso eficaz de los recursos, se ha determinado que CEAFA es una entidad confiable y en la que poder realizar una donación eficaz.

**¡Enhorabuena a CEAFA por su buen hacer!**



## GENERAMOS 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 / 683 527 778 • [gestion@ceafa.es](mailto:gestion@ceafa.es)

eramente



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

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

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

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

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