

**PREMIO DE DIARIO MÉDICO A
LAS MEJORES IDEAS 2014 PARA
CEAFA**



El pasado 3 de noviembre el Presidente de CEAFA Koldo Aulestia recogió el Premio de **Diario Médico a las Mejores Ideas 2014** por su participación en la Campaña "**Pon tu corazón por el Alzheimer**", al acto le acompañaron el Director Ejecutivo, Jesús M^a Rodrigo y la Tesorera de CEAFA, Rosa M^a Cantabrana. Un proyecto de **KNOW Alzheimer**, impulsado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (**CEAFA**), la Sociedad Española de Neurología (**SEN**), la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (**SEGG**), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (**SEMERGEN**), la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (**SEFAC**) y el laboratorio farmacéutico STADA.

**REUNIÓN DE LA COMISIÓN DE
ESTATUTOS**

El pasado 4 de noviembre tuvo lugar en Tortosa la reunión de la comisión de Estatutos formada por el Coordinador de la Comisión, Josep Gasulla; M^a Dolores Arjonilla que se conectó vía Skype; el Presidente de CEAFA, Koldo Aulestia; la Tesorera de CEAFA, Rosa M^a Cantabrana y el Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús M^a Rodrigo quienes hicieron repaso de los trabajos realizados hasta la fecha en relación a los estatutos, se acordó el nuevo modelo aprobado por la Junta de Gobierno y se estableció la estrategia de difusión del nuevo modelo dirigido a todas las asociaciones que conforman el tejido asociativo de la Confederación, para lo cual los miembros de la Junta de Gobierno se desplazarán durante el año 2015 a las diferentes comunidades autonómicas, desde donde se convocará a las asociaciones federadas para que conozcan dicho modelo. Por otro lado se estableció la estrategia a seguir para trasladar esta propuesta al resto de los miembros de la Junta de Gobierno, así como las tareas que deberán desarrollarse desde la Secretaría Técnica para facilitar que el proyecto se desarrolle completamente.

REUNIÓN CON AFA TARRAGONA

Aprovechando el viaje a Tortosa de la Comisión de Estatutos, el mismo día 4 de noviembre se una reúnen Koldo Aulestia, Presidente de CEAFA; Rosa M^a Cantabrana, Tesora de CEAFA y Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA con el Presidente de Afa Tarragona, Jaume Solé para

atender las peticiones del representante de la Asociación, a quien se le expone el nuevo modelo organizativo de la Confederación en el que se está trabajando.

**MESA DE DIÁLOGO DE
FARMAINDUSTRIA**

El pasado 6 de noviembre el Director Ejecutivo de CEAFA mantuvo una reunión a través de videoconferencia con representantes de ALCER, ACCU, FENAER, FEAPS, EME, Cesida, ASEM, Fneth, Fedhemo, Conarthritis, Accion Psoriasis, PlanSalud con el objeto de dar a conocer diversa información interesante para los pacientes como: el **reciclaje de medicamentos**, los recursos al alcance de los pacientes sobre **posibilidades terapéuticas** en el momento de la prescripción, la **defensa del valor del medicamento de marca** cuando están al mismo precio, la divulgación sobre la **aportación social y sanitaria de la industria farmacéutica** y la próxima celebración de la **II Jornada de Somos Pacientes** organizada para el 3 de diciembre.

**REUNIÓN DEL COMITÉ DE
DIRECCIÓN**

El 6 de noviembre vía Skype se celebró la reunión del comité de Dirección compuesto por el Coordinador y Presidente de CEAFA, Koldo Aulestia; Domingo Aceves, Vicepresidente de CEAFA; Rosa M^a Cantabrana, Tesorera de CEAFA; Josep Gasulla, Secretario de CEAFA y Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA para valorar la logística del Congreso CEAFA 2015. Para ello se estudió

la información aportada por Domingo Aceves en relación a las **posibles sedes** donde celebrar el Congreso (Burgos, Palencia, Salamanca y Valladolid). **Se revisó las infraestructuras** congresuales (número y capacidad de salas), **las plazas hoteleras** y una vez hecha la valoración se eligió como sede potencial Valladolid.

En dicha reunión se tasladó a Domingo Aceves la necesidad de concretar reuniones con: Responsables de los Palacios de Congresos, de establecimientos hoteleros, Presidencia de la Federación de Alzheimer de Castilla y León, Presidencia de la Asociación de Alzheimer de Valladolid y representantes políticos de la ciudad, provincia y comunidad autónoma.

Asimismo se acordó fijar las reuniones para finales del mes de noviembre. Y se estableció que a dichas reuniones asistiesen el Presidente, Koldo Aulestia, el Vicepresidente Domingo Aceves y el Director Ejecutivo, Jesús M^a Rodrigo.

Durante la reunión mantenida se acordó que dicho Congreso debía ser de utilidad para los miembros de las asociaciones y federaciones integradas en CEAFA, por lo que tanto la estructura como los contenidos debían adaptarse a dicha premisa. Se propuso trabajar en torno a las siguientes grandes áreas: estrategia política, reivindicaciones, legislación aplicable calidad, formación específica en materia de gestión y el uso de las terapias no farmacológicas.

Durante la reunión se propuso que las cuestiones relacionadas con la logística e infraestructura del Congreso corriesen a cargo del Presidente de CEAFA, Koldo Aulestia, el Vicepresidente,

Domingo Aceves y el Director Ejecutivo, Jesús M^a Rodrigo. Las cuestiones relacionadas con los contenidos se encargarían al Secretario de CEAFA, Josep Gasulla, la Tesosera, Rosa M^a Cantabrana, y los vocales Josep Xabuch y Aurora Ortiz.

PREMIO FUNDACIÓN INEPRODES



El pasado día 11 de noviembre el Presidente de CEAFA, Koldo Aulestia viajó a Cabra (Córdoba) para recoger el premio concedido por la **Fundación Grupo Ineprodes**, la cual concede sus galardones como reconocimiento a las personas, empresas o instituciones que más han destacado en el ámbito nacional, por la labor llevada a cabo en algún aspecto social.

CEAFA recibió el **Premio de Honor a la labor desempeñada** dentro de las ocho categorías diferentes propuestas por el Patronato de la Fundación Grupo Ineprodes.

REUNIÓN TÉCNICOS DE LA PLATAFORMA DE PACIENTES

El 11 de noviembre se celebró a través de conferencia telefónica la reunión de técnicos de la Plataforma de Pacientes, con la participación de María Gálvez, Parkinson; Pedro Carrascal, Esclerosis Múltiple; Juan Carlos Julián, ALCER; Jesús Molinuevo, Asesor de la Plataforma (ALCER), Jesús Rodrigo, CEAFA; y Tomás

Castillo, Presidente de dicha plataforma.

En dicha reunión el Presidente compartió con los técnicos la visión acerca de la necesidad de la participación activa, al menos en las fases iniciales del lanzamiento de la nueva plataforma.

Se revisó la postura de la Plataforma en relación con la Alianza General de Pacientes y el Foro Español de Pacientes.

Y se hizo partícipes al resto de miembros sobre la necesidad de presentar oficialmente la Plataforma al más alto nivel, la identificación de los mensajes clave que deben establecerse a modo de argumentario para los portavoces de la Plataforma, en especial para los miembros de la Junta Directiva, desarrollo del Plan estratégico de la Plataforma y elaboración de un documento de acuerdo marco con el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Se concretó la necesidad de que un técnico participase en las reuniones de la Junta Directiva y en la Comisión Ejecutiva.

Y se acordó establecer un régimen de reuniones semanales entre el Presidente y los técnicos para avanzar sobre los temas operativos.

REUNIÓN CON LAS EMPRESAS SIMED Y ALZHUP

El pasado 12 de noviembre se reunieron vía Skype el Director Ejecutivo, Jesús M^a Rodrigo, Rakel Goñi, Responsable de proyectos de CEAFA, y responsables de la empresa SIMED (desarrolladora de la página Web problemasmemoria.com)

financiada por Novartis con la colaboración de CEAFA cuyo objetivo principal es facilitar la detección precoz de estas patologías (Alzheimer) a través de un test, y por tanto, el acceso temprano al sistema de salud y ALZHUP (empresa desarrolladora de una plataforma que ofrece un servicio socio sanitario que persigue: Retardar el deterioro cognitivo & Ayudar al envejecimiento activo a través de diferentes terapias ofrecidas a través de una plataforma <http://www.alzhup.com/es/Web/>). La reunión tuvo como objetivo intentar llegar a un acuerdo de integración del test de detección precoz de demencias en dicha plataforma.

REUNIÓN CON LA EMPRESA PIRAMAL

El pasado 19 de noviembre el Director Ejecutivo de CEAFA viajó a Valencia para reunirse con el representante de la empresa Piramal Richard Alan Ginsburg con el fin de darse a conocer e informar de la apuesta a futuro de CEAFA por la investigación social, aspecto que cuadra con los planes de dicha empresa y que valoran como viable su colaboración durante el año 2015 a través de una partida presupuestaria.

CHARLA SOBRE LA MEMORIA DEL FÚTBOL



El pasado 21 de noviembre el Vicepresidente de CEAFA, Domingo Aceces acudió al Centro de Referencia Alzheimer de Salamanca para asistir a la Jornada "La memoria del Fútbol" que contó con dos personajes del mundo del fútbol, el seleccionador nacional, Vicente del Bosque, y el director del programa de Canal+ 'Informe Robinson', Michael Robinson.

Un estudio desvela que hablar de fútbol beneficia a personas con alzheimer "Mejora su atención, beneficia a su estado de ánimo y al profesional le ayuda a conocer mejor al paciente", dice una de las autoras de la investigación.

REUNIÓN DE TÉCNICOS PLATAFORMA DE PACIENTES

El 24 de noviembre el Director Ejecutivo de CEAFA vía conferencia telefónica se reunió con representantes de las siguientes entidades: Esclerosis Múltiple, Pedro Carrascal; ALCER, Juan Carlos Julián; Asesor de la plataforma ALCER, Jesús Molinuevo; y Tomás Castillo Presidente de la Plataforma de Pacientes con el objeto de realizar el reparto de responsabilidades o funciones entre los técnicos que permita que la plataforma avance. Por parte de CEAFA, el Director Ejecutivo se quedó encargado de realizar la tarea de seguimiento de aquellas organizaciones susceptibles de incorporarse a dicha plataforma como es el caso de AECC, CESIDA, FEDHEMO, FENAER.

REUNIÓN DE LA COMISIÓN DEL IRPF

El pasado 25 de noviembre vía Skype se reunió la comisión del IRPF compuesta por la coordinadora de dicha comisión, Rosa M^a Cantabrana, Tesorera de CEAFA; Rocío Muñoz, Vocal de CEAFA; Rosa Brescané, Presidenta de la Federación Madrileña de Alzheimer; Inma Fernández, Presidenta de la Federación Catalana de Alzheimer y la responsable de Subvenciones Begoña Senosiáin, para tratar varios puntos clave aprobados por la Junta de Gobierno de CEAFA para el año 2015: La redacción de la cláusula de penalización por la no justificación de subvenciones concedidas por el MSSSI; la transmisión de la propuesta del Director General del IMSERSO, César Antón sobre la tramitación de reuniones con dicha entidad a través de la Secretaría Técnica de CEAFA; la valoración de las subvenciones concedidas por el MSSSI enviadas a través de las memorias adaptadas.

VISITA INSTITUCIONAL A VALLADOLID



El pasado 26 de noviembre el Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús M^a Rodrigo viajó a Valladolid para reunirse con Domingo Aceves, Vicepresidente de CEAFA; Milagros Carvajal, Presidenta de la Federación de Alzheimer de Castilla y León; y con Nieves Ramos Presidenta de la Asociación de Valladolid con el objetivo de mantener reuniones

institucionales con el Ayuntamiento de dicha localidad y visitar las dos posibles sedes candidatas a albergar el **VI Congreso Nacional de Alzheimer**. Durante la reunión con el Alcalde de Valladolid, Francisco Javier León de la Riva se le presentó el proyecto de organización del Congreso (estructura, contenidos, número previsto de asistentes) y se le solicitó apoyo económico para su organización, dicha propuesta fue rechazada, pero sí se estimó la colaboración en los gastos de papelería para lo cual se le propuso el envío de un cálculo basado en años anteriores para su posterior valoración.

Siguiendo con la campaña “Solidario con el Alzheimer” se le propuso que declarase su localidad “Ciudad Solidaria con el Alzheimer” y que el Congreso sirviera para una primera reunión de todas las Ciudades Solidarias con el Alzheimer, que a día de hoy superan las 365. Esta iniciativa fue bien acogida señalando que el propio Ayuntamiento podría hacer la invitación institucional al resto de corporaciones.

Ese mismo día y a petición del Alcalde se mantuvo una reunión con el Coordinador de Turismo de Valladolid, Gabriel Ureta, a quien se le detalló cómo podía ser la participación más en detalle del Ayuntamiento en cuanto al gasto de papelería: elaboración de carteles, folletos/trípticos, programas, acreditaciones, cintas land-yard, información turística, actividades culturales (visitas guiadas...), regalos para los ponentes, etc.

Además se planteó la posibilidad de poner en contacto a CEAFA con los principales hoteles de la ciudad para que se valorase si se

asumía la gestión de los alojamientos para los congresistas (pudiendo negociar, en consecuencia, las correspondientes comisiones, que serían ingresos para el Congreso), si se encargaba a una OPC, o se proponía que cada congresista realizase directamente sus reservas.

Una vez finalizada la reunión con el Coordinador de Turismo se visitó el **Centro de Congresos de Valladolid** acompañados por Lola López de la Cuesta, que mostró y explicó las diferentes dependencias de las que dispone dicha instalación. Dos auditorios con capacidad para 600 y 400 personas y 4 salas de reuniones con capacidad entre 50 y 120 personas.

Una vez finalizada la visita al Centro de Congresos de Valladolid se visitó otra de las opciones propuestas, concretamente el **Auditorio Miguel Delibes** cuya visita corrió a cargo de Teresa San José Negro, que mostró las instalaciones de dicho Auditorio compuesto por tres auditorios con capacidad entre 600 y 1.700 personas, y sus siete salas de reuniones.

Además se concretaron los próximos pasos a seguir en cuanto a informar a la Junta de Gobierno de la decisión tomada por parte del Comité de Dirección respecto al **lugar seleccionado** para la celebración del VI Congreso Nacional de Alzheimer. Avanzar en la **definición de la estructura del Congreso** (propuesta de temas, sesiones comunes y paralelas...) cuyos responsables serán Rosa M^a Cantabrana, Tesorera de CEAFA; Josep Gasulla, Secretario de CEAFA; Aurora Ortiz, Vocal de CEAFA; Josep Xabuch, Vocal de

CEAFA, (de acuerdo a lo aprobado por el Comité de Dirección de 6/11/2014).

Elaborar un dossier breve del Congreso por parte del Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús M^a Rodrigo.

Programar **reuniones con el resto de actores públicos** de la Comunidad: Diputación y Junta de Castilla León. Y propuesta de búsqueda de posibles **patrocinadores locales** a cargo de Nieves Ramos, Presidenta de la Asociación de Valladolid. Propuesta de posibles **patrocinadores autonómicos** a cargo de Domingo Aceves, Vicepresidente de CEAFA y Milagros Carvajal, Presidenta de la Federación de Alzheimer de Castilla y León.

REUNIÓN CON TESTAMENTA



El pasado 27 de noviembre el Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús M^a Rodrigo se reunió con un representante de la empresa Testamenta para valorar el convenio firmado entre ambas entidades con el fin de promocionar el testamento solidario a favor de entidades como la nuestra.

REUNIÓN CON SANITAS



El 28 de noviembre en la sede de la Secretaría técnica de CEAFA, el

Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús M^a Rodrigo se reunió con el representante de la Fundación Sanitas, David Pérez de Ciriza para analizar y valorar posibles vías de colaboración entre ambas entidades, siguiendo la línea de investigación social que CEAFA quiere llevar a cabo comprometiéndose dicha entidad a colaborar económicamente durante el año 2015 y a la espera de recibir el borrador de convenio que lo permita.

TABLÓN DE ANUNCIOS

PROYECTO DEL MES DE NOVIEMBRE: CEAFA EN ALZHEIMER EUROPA



Durante el
mes de

noviembre, las plantillas de mail de CEAFA cambiaron e incluyeron un banner sobre la noticia de la selección de CEAFA como miembro de la Junta Directiva de CEAFA, representados por el Director Ejecutivo de dicha entidad, Jesús M^a Rodrigo. Para CEAFA ser miembro de la Junta Directiva de Alzheimer Europa supone un reconocimiento a la labor que nuestra Confederación ha venido desarrollando en los últimos años, al tiempo que representa una oportunidad magnífica para incorporar a nuestra actividad de representación y defensa nuevos conocimientos y planteamientos desde la perspectiva europea; además, CEAFA podrá aportar también su experiencia y conocimiento y compartirlo con el resto de organizaciones que conforman esta estructura

CEAFA EN FACEBOOK



A través de esta red social se dan a conocer noticias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer, opiniones, enlaces y eventos que realiza CEAFA, sus asociaciones y otras entidades que tienen información que aportar sobre esta enfermedad. Recomendamos nuestra página a tus seguidores para que podamos llegar a más familias que quieran conocer la actualidad del Alzheimer y la lucha diaria que se realiza. Entra en Facebook y síguenos:

<http://www.facebook.com/CEAF>

[A](#)

En este momento la página de CEAFA es seguida por más de 2.732 seguidores.

CEAFA EN TWITTER



Nos permite escribir mini textos y así poder informar sobre qué hace CEAFA, contar los avances en torno a la enfermedad de Alzheimer, informar sobre noticias de actualidad que permitan a nuestros seguidores tener toda la información que necesitan para estar al día sobre la enfermedad.

Entra en Twitter y síguenos:

@AlzheimerCeafa en este momento cuenta con más de **3.511 seguidores**.