



NEUROALIANZA

8 de enero de 2014

Reunión con ATAM celebrada en Madrid.

Participantes:

- Representantes de ATAM
- María Galvez, por parte de la Neuroalianza
- Pedro Carrascal, por parte de la Neuroalianza
- Jesús Rodrigo, por parte de la Neuroalianza

En primer lugar, se procede a la firma de un convenio marco de colaboración entre ambas entidades,, convenio que ya fue presentado previamente en una reunión previa celebrada en 2013.

Por otro lado, se analizan distintas posibilidades de colaboración, más concretas, a establecer en 2014, destacando, como más factibles:

- La colaboración de la Neuroalianza en el diseño de una plataforma tecnológica (APP) que ATAM está desarrollando para personas discapacitadas. De este modo, la aplicación de teleasistencia podrá extenderse a otros colectivos distintos o más amplios (los representados por la Neuroalianza).
- Valoración de la posibilidad de colaborar en la propuesta de acciones formativas enmarcadas en una plataforma de formación on-line de la que dispone ATAM. En este sentido, se podrían incluir, además de los contenidos dirigidos a familias con algún miembro discapacitado, otros más específicos dirigidos a familias con algún miembro afectado por alguna enfermedad neurodegenerativa.

Se ha acordado trabajar sobre estos aspectos y, a través de Pedro Carrascal, hacer llegar las propuestas oportunas.

5 de febrero de 2014

Reunión previa Neuroalianza celebrada en la sede de la Neuroalianza en Madrid.

Asisten:

- María Gálvez, Directora de la Federación Española de Parkinson



- Pedro Carrascal, Director de Esclerosis Múltiple España, conectado a través de Skype
- Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA

Se convoca esta reunión para valorar la posibilidad de preparar la reunión que los miembros de la Neuroalianza van a tener el día siguiente, y darle formato de Junta Directiva. Se considera que es importante que esta nueva organización sea capaz de documentar formalmente sus reuniones y acuerdos y, aunque la reunión prevista es una comida aprovechando la asistencia de sus miembros a otra reunión posterior, se ve el interés de darle forma de Junta Directiva. En concreto, se plantea una propuesta de orden del día que será remitida a las organizaciones miembro a la mayor brevedad.

6 de febrero de 2014

Junta Directiva de la Neuroalianza celebrada en Madrid.

Participantes:

- Ana Torredemer, Presidente de la Neuroalianza
- M^ª Jesús Delgado, Vicepresidente
- Koldo Aulestia, Secretario
- Antonio Álvarez, Tesorero
- Félix Miaja, Vocal
- Pedro Carrascal, Director ejecutivo de Esclerosis Múltiple
- María Galvez, Directora General de la Federación de Parkinson
- Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA

Los temas tratados (Orden del día) fueron los siguientes:

1. Contacto CERMI. Aprobar presentar la solicitud formal de formar parte.
2. Propuesta de fecha para la Asamblea (marzo?); Aprobación de cuentas y memoria de actividades año 2013 .
3. Necesidad de contratación de personal para la Neuroalianza (media jornada). Propuesta de perfil y estimación de su coste. Propuesta para incorporarse a partir del 1 de marzo de 2014.
4. Comentar colaboración ATAM: Propuesta de teleasistencia y formación online en neurodegenerativas.
5. Posición y contacto con la especialidad de radiología
6. Proyecto Helvetia seguros a través de Alter Civites.

13 de febrero de 2014

Reunión Neuroalianza realizada vía Skype.

Asisten:

- María Galvez, Directora de Federación Española de Parkinson
- Pedro Carrascal, Director Ejecutivo de Esclerosis Múltiple España
- Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA

María Galvez informa de un reciente encuentro que ha mantenido con el neurólogo Jorge Matías Guiu, que le ha comentado:

- Está previsto que en el mes de junio se termine de elaborar la estrategia de enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, y que en el segundo semestre del año comenzarán los trabajos para avanzar en la redacción de las estrategias específicas (Alzheimer, Parkinson, etc.)
- Parece ser que la SEN va a dejar en un segundo plano a su Fundación (Fundación Española del Cerebro. FEEN), puesto que al haberse creado la Neuroalianza no parece tener mayor sentido. Además, se plantea la posibilidad de formalizar un convenio de colaboración entre la Sociedad Española de Neurología y la propia Neuroalianza..
- La SEN propone que la Neuroalianza participe de manera activa en su Congreso anual, que este año se celebrará en el mes de noviembre en Valencia.

Las distintas propuestas han sido bien acogidas y serán sometidas a consideración de los miembros de la Junta Directiva de la Neuroalianza.

14 de abril de 2014

Reunión Neuroalianza celebrada vía Skype.

Asisten:

- Pedro Carrascal y Montse XXX, de Esclerosis Múltiple
- María Galvez, de Parkinson
- Jesús Rodrigo, de CEAFA

Dado que el equipo de coordinación del Comité para la redacción de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas del SNS ha remitido recientemente un avance de los objetivos generales de dicha estrategia, y abre la posibilidad de que el resto de miembros de impliquen en varios grupos de trabajo más específicos, se valora el interés de que la Neuroalianza esté presente en todos ellos, por lo que es importante que cada miembro de esta entidad sea asignado a un grupo específico.



En este sentido, se acuerda:

- FEP (Federación Española de Párkinson) participará en el grupo de valoración de las técnicas que deberían incluirse en los programas de estímulo de la reserva cognitiva.
- CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer) se integrará en el grupo que analizará aquellos criterios que deberían tener las vías clínicas o procesos integrales y elementos mínimos que abordarían.
- ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica) participará en grupo que establecerá los criterios mínimos que debería incluir el plan individualizado de atención.
- EME (Federación Española de Esclerosis Múltiple) se implicará en el grupo que propondrá los tipos y características de los distintos recursos rehabilitadores y sociales.

Tras el acuerdo, se está a la espera de convocatoria por parte del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

16 de abril de 2014

Reunión con ATAM celebrada en la sede de AFAGI de San Sebastián.

Asisten:

- Representante de ATAM
- Koldo Aulestia y Jesús Rodrigo, de CEAFA

Se convoca la reunión para profundizar en el proyecto que ATAM propone a la Neuroalianza (entidad de la que CEAFA forma parte activa), consistente en la realización de un proyecto piloto que permita testear una solución de teleasistencia y geolocalización que ATAM está desarrollando. Para ello, se precisa que cada una de las entidades que forman la Neuroalianza pongan a disposición del proyecto un grupo de unas 15 personas potencialmente interesadas en participar (con el seguimiento de sus respectivas Asociaciones de procedencia).

Tras las explicaciones, se valora positivamente la participación de CEAFA en la iniciativa piloto, y se acuerda trasladar este asunto a la reunión de Junta de Gobierno para buscar el compromiso de sus miembros a la hora de localizar el grupo piloto.

23 de abril de 2014



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

Reunión Neuroalianza celebrada en Madrid.

Asisten:

- Josune Mendez, Técnico de la Neuroalianza
- Ana Galvez, Directora Gerente de la Federación Española de Parkinson
- Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA

Se trata de una reunión informal (que se organiza aprovechando el tiempo libre disponible), y que se dedica a comentar pequeños temas de organización y logística de la Asamblea General de esta entidad que tendrá lugar en breve.

28 de abril de 2014

Asamblea General de la Neuroalianza celebrada en Madrid.

Asisten:

- Representantes de las Organizaciones que conforman la Neuroalianza
- Koldo Aulestia y Jesús Rodrigo, por parte de CEAFA

Se participa en la reunión de Asamblea General de acuerdo al Orden del Día establecido.

30 de abril de 2014

Reunión Neuroalianza celebrada vía Skype.

Asisten:

- Miembros de la Neuroalianza
- Koldo Aulestia y Jesús Rodrigo, por parte de CEAFA

Se convoca la reunión para presentar un proyecto de la Neuroalianza apoyado por Helvetia Seguros, consistente en explorar y conocer las principales necesidades que los pacientes con enfermedades neurodegenerativas presentan en relación con los seguros.

Tras las exposiciones, se acuerda configurar un grupo de trabajo específico, con un miembro de cada Organización que conforma la Neuroalianza, y que mantendrá una reunión posterior para avanzar en el desarrollo de las actividades precisas.

26 de mayo de 2014

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) • T 948 17 45 17 • F 948 26 57 39
 ceafa@ceafa.es • @Alzheimerceafa • www.facebook.com/CEAFA • www.ceafa.es

Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo 31014 Pamplona (Navarra).



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

Reunión Neuroalianza celebrada vía Skype.

Asisten:

- Ana Torredemer, Presidenta de la Neuroalianza
- Antonio Alvarez, Tesorero
- Koldo Aulestia, Secretario
- M^a Jesús Delgado, Vicepresidente
- Pedro Carrascal
- María Galvez
- Jesús Rodrigo

Se abordan temas propios de la Neuroalianza.

10 de junio de 2014

Reunión Neuroalianza celebrada vía Skype.

Asisten:

- Miembros de la Neuroalianza

Se convoca la reunión para compartir la información de que, al parecer, desde el Ministerio se está trabajando en la elaboración de nuevo baremos para la discapacidad, y que todavía no se tiene información concreta al respecto. No obstante, se señala que sería importante contactar con las Comunidades Autónomas, a fin de interesarse por el asunto y ofrecer a las entidades locales/autonómicas que conforman la Neuroalianza para desarrollar pilotajes a fin de analizar la validez de dichos baremos.

Por parte de CEAFA se acuerda contactar con distintas Federaciones Autonómicas para que se interesen por el tema, si bien la respuesta recibida por su parte apunta al desconocimiento por parte de las Administraciones autonómicas al respecto.