



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

ERIVAMENTE

Premios CEAFA 2011



Entrega de los Premios
CEAFA 2011

PÁGINA 4
Día Mundial del Alzheimer

PÁGINA 10
CEAFA entrega sus premios
institucionales

PÁGINA 14
III Jornadas Nacionales CEAFA

PÁGINA 20
El Alzheimer desde la visión
de un niño

PÁGINA 24
Informe sobre la Ley de
Dependencia

PÁGINA 26
La importancia de la
Declaración de Utilidad
Pública

PÁGINA 30
Página web
www.proyectomemoria.com

Noticias de actualidad

DESTACAMOS

La Xunta de Galicia incluirá a pacientes de Alzheimer en las tarjetas 'AA' –atención y acompañamiento– para priorizar su acceso a la atención sanitaria desde 2012.

Sabías que...

Los cuidadores de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer se apoyan cada vez más en las redes sociales para obtener información e intercambiar experiencias de cómo abordar mejor la dolencia de sus allegados.

La Alianza por el Alzheimer urge a crear una Estrategia Nacional frente a la enfermedad

La Alianza por el Alzheimer ha reclamado al gobierno la creación de una Estrategia Nacional de Alzheimer que dé respuesta a las necesidades de estos pacientes y de sus familiares cuidadores a través de un impulso decidido a la atención social, la investigación, la formación de profesionales y la protección jurídica de estas personas.

Consideran necesaria la creación de esta estrategia para que el abordaje del Alzheimer en España se pueda equiparar al que se realiza en otros países europeos, como Francia o Reino Unido, donde cuentan con planes nacionales específicos.

Más de 800.000 personas en España sufren esta enfermedad, que repercute en la vida diaria de 3,5 millones de personas, entre familiares y cuidadores.

España se encuentra ahora entre los cinco países europeos con más casos de Alzheimer, con una prevalencia del 1,36 por ciento, pues afecta al 10 por ciento de los mayores de 65 años y casi a la mitad de los mayores de 85.

En 20 años, se estima que estas cifras se dupliquen. Casi 8 millones de españoles tienen 65 años o más en la actualidad. En 2042, la generación del 'baby boom' (1957-1977) tendrá entre 65 y 85 años, por lo que habrá casi 15 millones de personas con más de 65 años, la población con más riesgo para el Alzheimer.

En términos económicos, mantener a un paciente con Alzheimer cuesta 30.000 euros al año por familia, lo que supera el salario bruto anual medio en España, de 22.000 euros.

La Alianza por el Alzheimer nace en 2010 bajo el auspicio de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Fundación Pasqual Maragall, la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG).

Fuente: Europa Press

Descubren que los astrocitos son clave en el desarrollo del Alzheimer

Un equipo liderado por investigadores del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha descubierto que los astrocitos, las células más abundantes del cerebro, cumplen un papel clave en el desarrollo del Alzheimer, ya que en ellos transcurre una fase esencial del proceso inflamatorio.

Hasta ahora se conocía que la inflamación del cerebro asociada a la enfermedad se desencadena por la acción de las células microgliales, encargadas de la defensa del sistema nervioso central.

Sin embargo, y según ha reconocido el investigador del Instituto Cajal y director del estudio, Ignacio Torres Alemán, en un artículo publicado en la revista 'Molecular Psychiatry', en este nuevo trabajo han determinado que "si no hay inflamación en los astrocitos, la enfermedad no se desarrolla".

Mediante técnicas de ingeniería genética, los científicos han imitado la enfermedad en ratones y han observado como se produce la inflamación, un proceso relacionado con la producción de un tipo de proteínas citotóxicas, denominadas citoquinas, que acaba siendo perjudicial para el cerebro a lo largo del tiempo.

Desde que se identificaron, los astrocitos se han considerado sostenes de la neurona. Actualmente se cree que su papel es mucho más activo y que inciden directamente en la función cerebral. Además, su influencia en las enfermedades neurodegenerativas está tomando relevancia.

El trabajo abre la vía para diseñar tratamientos que consigan atacar la enfermedad, ya que los investigadores han corroborado la presencia de estos mismos procesos en cerebros humanos.

Según este experto, los antiinflamatorios se han probado en enfermos sin efectos positivos. La razón no está clara, pero ahora se sabe que los fármacos deben luchar selectivamente contra la inflamación de estas células.

Fuente: Europa Press

* CEAFA no se responsabiliza de las opiniones e informaciones publicadas en este apartado de "Noticias de actualidad". Se trata de una recopilación de noticias difundidas en otros medios de comunicación.

Edición, coordinación y redacción

CEAFA. Calle Pedro Alcatarena nº3, bajo
31014 Pamplona
T 902 17 45 17 | F 948 26 57 39
EMAIL ceafa@ceafa.es
WEB www.ceafa.es
DEPÓSITO LEGAL NA-1.309/2002

Diseño y maquetación: iLUNecom

Subvencionado por





Cartas desde...



Editorial

enMINUTE

El pasado mes de septiembre tuve el honor de recoger el premio que CEAFA otorgó al Consorcio del Año Internacional de la Investigación en Alzheimer 2011 por su aportación al impulso de la investigación en esta enfermedad. Para todos los que colaboramos en este proyecto, los motivos con que CEAFA explicaba su decisión, “por impulsar la investigación científica con la enfermedad de Alzheimer y haber devuelto la esperanza de las personas afectadas por el Alzheimer”, suponen una tremenda satisfacción, pero también una gran responsabilidad. Los que trabajamos en el ámbito de la investigación conocemos su enorme potencial para resolver los grandes problemas que nos afectan, pero también sabemos que los resultados rara vez son inmediatos. Sabemos que la ciencia es la herramienta que nos permitirá dar soluciones a largo plazo a las personas afectadas por el Alzheimer, pero también somos conscientes de que alcanzar ese objetivo requiere de una apuesta sostenida a largo plazo.

En este sentido, soy optimista. Durante la tramitación de la nueva Ley de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación, se ha logrado un grado de consenso poco frecuente en otras negociaciones legislativas similares. Esta norma fue aprobada el pasado mes de mayo con 289 votos a favor y sólo 3 en contra. Creo que este resultado, además de dotar de estabilidad a nuestro sistema de ciencia, tecnología e innovación, es una muestra de que este ámbito puede ser un espacio para el acuerdo. Que esto suceda será importante también para los pacientes y familias que sufren el Alzheimer.

También quiero destacar la labor de concienciación de CEAFA sobre la relevancia de la labor científica. Según la IV encuesta de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT), aunque la cifra ha mejorado, aún un 31,7% de los españoles manifiesta que no tiene interés por la ciencia. Los grandes problemas a los que se enfrenta nuestra sociedad, entre los que, por supuesto, se encuentra el envejecimiento de la población y las dolencias asociadas a este proceso, solo tendrán una solución sólida a través del conocimiento que se obtiene en los centros científicos. Y las políticas de apoyo a la investigación serán más fáciles de defender cuanto más nos acerquemos al consenso social en este apartado.

Por último, quiero recordar que, además de las medidas contempladas en la nueva ley de la ciencia para acortar el camino entre los descubrimientos en los laboratorios y su aplicación a la salud de los ciudadanos, se siguen impulsando actividades que deben ser una fuente de esperanza para los afectados por enfermedades como el Alzheimer. Quiero recordar la Acción Estratégica de Salud, la Acción Estratégica en Biotecnología y la Alianza por la Investigación y la Innovación en Salud como muestra de que la mejora de la salud de los ciudadanos a través de la investigación y la innovación es ya un asunto prioritario. Y también lo es el esfuerzo realizado para impulsar la investigación cooperativa a través de las Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria (RETICS), los proyectos coordinados o los Consorcios Asociados de Investigación Biomédica en Red (CAIBER) o los Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER). Con la prudencia que merecen quienes sufren enfermedades como el Alzheimer, estoy convencido de que estas entidades, que ya están logrando importantes avances en la lucha contra las enfermedades neurológicas, son nuestra mejor garantía de que hay esperanza en el horizonte.

Felipe Pétrez Calvo
Presidente del Consorcio y Secretario de Estado de Investigación

No corren buenos tiempos para las Asociaciones en estos días de crisis. Ya, desde hace muchos meses, parece que hemos entrado en una época de vacas flacas y oímos un día sí y otro también voces que nos dan buena cuenta de los apuros que las Asociaciones de Alzheimer están pasando al ver disminuidas o canceladas las ayudas y subvenciones, que, más o menos, permitan el funcionamiento de los centros dedicados a la atención de personas afectadas por el Alzheimer.

Un día sí y otro también podemos leer en los medios de comunicación que tal asociación no puede pagar a sus trabajadores; que les deben tantos meses de salario porque no le llega la subvención que esperaban; que le han reducido las cuantías y no les “llega” porque las personas enfermas siguen siendo las mismas y los trabajadores que las atienden siguen teniendo familias a las que hay que sostener.

Mientras todo se queda ahí la Asociación sigue contra viento y marea aprovechando las oportunidades que se le presenten, buscando nuevas y creativas formas de conseguir financiación para sus programas.

Mientras todo se queda ahí, digo, la Asociación seguirá esforzándose en la incruenta lucha por conseguir darlo todo por nada o casi nada apoyándose en tantas personas buenas que de un modo desinteresado ponen a disposición su saber, su profesionalidad, su tiempo de descanso, su sentido de responsabilidad y su conciencia social, dando cursos sin cobrar —a veces, ni los gastos—, cediendo sus locales, reduciendo los precios o regalando. Sin ellos no sería posible.

Pero es que hay veces que “no se queda ahí” y, cuando a una Asociación se le niega el pan y el agua; se demoran las ayudas haciéndolas llegar tarde, mal y nunca; se incumplen o rescinden las promesas que aseguraban el funcionamiento de todo el entramado formativo, informativo y atencional, entonces, se aboca a la Asociación a dejar ese servicio llegando incluso a tener que cerrar porque no pueden pagar a sus trabajadores ni los locales alquilados, reduciendo sus servicios al teléfono personal de cada uno de los integrantes de sus Juntas Directivas para seguir dando las respuestas que tan necesarias son en una enfermedad llena de complejidades y situaciones sorprendentes como ésta que nos ocupa.

Y aquí no vale, y aquí no cuenta, ni el bagaje cultural ni la preparación de los dirigentes y directivos, ni los muchos esfuerzos que se pongan en juego, teniendo a veces, eso sí, la incompreensión en su entorno.

Y es que las Asociaciones tienen una debilidad que no nace, en general, de la preparación ni de las ganas de dar continuidad a la organización sino de la dependencia económica, de las subvenciones que le permiten desarrollar los programas de los que ya hemos hablado al principio.

Además, es que esas Asociaciones son prácticamente las únicas organizaciones que atienden a las personas enfermas de Alzheimer y a sus cuidadores y las únicas suficientemente preparadas para informar y formar desde el conocimiento y las vivencias sobre el día a día de los cuidadores y la enfermedad y sin ellas, las personas afectadas se quedan en el más absoluto desamparo y abandonadas a una deficiente calidad de vida injusta para los tiempos que vivimos.

No es una cuestión de colores políticos, izquierda, derecha, arriba o abajo, porque el Alzheimer no entiende de política, ni de extracción social, ni de sexo, y ninguno de nosotros tiene patente de corso. Es una cuestión de realidades. Y las Asociaciones tienen que subsistir so pena de causar un daño irreparable a muchas de esas casi 800.000 familias de nuestro país.

A quien corresponda.

Arsenio Hueros Iglesias
Presidente de CEAFA



D^a María Isabel González, Directora Gerente del CRE de Salamanca, y el presidente de CEAFA, Arsenio Hueros, durante la rueda de prensa de presentación.

Día Mundial del Alzheimer

21 DE SEPTIEMBRE

Bajo el lema “Cada diagnóstico, una persona”, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) ha instado al Gobierno a que adopte las medidas necesarias que permitan elaborar a la mayor brevedad posible una **POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER**, y que considere el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional. Porque el Alzheimer afecta hoy en España a 3,5 millones de personas.

RUEDA DE PRENSA DE PRESENTACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

El jueves 15 de septiembre CEAFA organizó una Rueda de Prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer en la sede del Sede del IMSERSO de Madrid a las 12:00 horas.

En este acto, D. Arsenio Hueros, Presidente de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, acompañado por autoridades y profesionales, presentó en rueda de prensa las reivindicaciones que reclama en nombre de todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

Con el lema escogido este año “Cada diagnóstico, una persona”, CEAFA quiere instar al Gobierno a que adopte las medidas necesarias que permitan elaborar con la mayor brevedad posible una **POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER**, y que considere el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional. Porque el Alzheimer afecta hoy en España a 3,5 millones de personas.

Este lema se ha visto además reflejado en el **material divulgativo** editado por CEAFA, junto con el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, el IMSERSO y los Laboratorios Pfizer y Eisai. Material que ha sido distribuido por todo el territorio nacional entre las Asociaciones miembros de la Confederación, que se encargaron de difundir masivamente en los días previos al Día Mundial, y de modo especial el 21 de septiembre.

Durante la rueda de prensa CEAFA quiso hacer hincapié en la necesidad de impulsar una Política de Estado de Alzheimer centrada en las personas afectadas por esta enfermedad, quienes serán las encargadas de establecer los aspectos que deberá contemplar en relación a los servicios socio-sanitarios, protección jurídica, investigación, así como formación y capacitación de los profesionales. Asimismo, advirtió de que a pesar de que la socie-

Durante la rueda de prensa CEAFA quiso hacer hincapié en la necesidad de la Política de Estado de Alzheimer debe estar centrada en las personas afectadas por esta enfermedad

dad está cada vez más concienciada con respecto a la enfermedad, se está acostumbrando a las grandes cifras, como la de los 3,5 millones de afectados o los 24.000 millones de euros que suponen a día de hoy los cuidados del Alzheimer en España (30.000 € anuales por persona) y que se prevé lleguen a los 48.000 millones en un par de décadas. En este sentido recordó que detrás de estos números hay personas concretas que sufren y otras que tienen que abandonar su vida para dedicarse al cuidado del ser querido.

Por todo ello, para establecer una Política de Estado de Alzheimer adecuada, se debe contar con la participación directa del Gobierno, encargado de poner en marcha todos los recursos a su alcance con el fin de aprobar esta política con la mayor brevedad posible. Del mismo modo, mientras esta política no esté disponible deberá potenciar la aplicación de la Ley de Dependencia garantizando el derecho de esta



El presidente de CEAFA, Arsenio Hueros, en el Congreso Internacional Alzheimer 2011.

norma teniendo en cuenta que el 60% de las personas dependientes en nuestro país padece Alzheimer.

Además, en la Rueda de Prensa se contó con la participación de D^a. María Isabel González, Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, quien destacó la estrecha colaboración del centro con CEAFA, y la importancia del apoyo mutuo que es indispensable para el desarrollo de los proyectos que ambos lideran en torno a la Enfermedad de Alzheimer.

CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE LA INVESTIGACIÓN EN ALZHEIMER

Para finalizar los actos conmemorativos de "Alzheimer Internacional 2011, Año de la Investigación en Alzheimer" los días 22 y 23 de septiembre se celebró en el Palacio de Congresos de Madrid el Congreso Internacional sobre la investigación en Alzheimer "Global Alzheimer's Research Summit". La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, además de ser una de las entidades coordinadoras del programa del área de investigación sociosanitaria junto con el CRE de Salamanca, participó de forma activa en el Congreso.

Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA, moderó el viernes 23 septiembre la Mesa Redonda "Las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y el Alzheimer: valor asistencial, terapéutico y promoción de la autonomía", con la intervención de los ponentes Maria Parsons, Jesús Favela y Alex Mihailidis. Acceso a la ponencia en el siguiente enlace: http://www.alzheimerinternacional2011.webcastlive.es/diferidos/diferido_a14.htm

Además, durante todo el Congreso, los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA atendieron al público con un stand informativo en el Área Institucional y Colaboradores del Área Expositiva.



Stand informativo de CEAFA, atendido por los profesionales de la Secretaría Técnica.

Día Mundial del Alzheimer en imágenes



AFA Albacete (Castilla La Mancha)
PRESENTACIÓN DEL LIBRO "ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER: CONOCER PARA ACEPTAR"



AFA Aldea del Puente (Castilla y León)
CONFERENCIA



AFA Tárrega (Cataluña)
MARCHA POPULAR



AFA Aldea del Puente (Castilla y León)
MARCHA REIVINDICATIVA



AFA Barbate (Andalucía)
MURAL POR EL ALZHEIMER



AFA Muro i Comarca (Comunidad Valenciana) TALLER DE RISOTERAPIA PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER



AFA Barbate (Andalucía)
ESPECTÁCULO DANZA Y ECUESTRE



AFAGI-Donostia (Euskadi)
MARCHA SOLIDARIA



AFA Esperanza Viva (Andalucía)
TORNEO DE RUGBY VILLA DE MARMOLEJO



AFA San Rafael-Córdoba (Andalucía)
PONENCIA "BANCO DE TEJIDOS DE CEREBROS"



AFA Pizarra (Andalucía)
EXPOSICIÓN DE TRABAJOS REALIZADOS EN LOS TALLERES DE AEFAS



AFA Astorga (Castilla y León)
PRESENTACIÓN DEL PROGRAMA DE ACTIVIDADES



AFA Segovia (Castilla y León)
MESA INFORMATIVA



AFA Segovia (Castilla y León)
MESA DE LA MEMORIA



AFA Vitae-San Fernando (Andalucía)
IX EDICIÓN CARRERA POPULAR NOCTURNA "DÍA MUNDIAL ALZHEIMER"



FEVAFA-Federación Valenciana del Alzheimer (Comunidad Valenciana)
RECONOCIMIENTO LABOR REALIZADA A FAVOR DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER



AFADES-Vitoria (Euskadi)
SOCIA DE HONOR 2011 A LA ACTRIZ ALAVESA TERESA IBÁÑEZ



AFA Valdepeñas (Castilla La Mancha)
JORNADA NIÑOS-USUARIOS-ANIMALES

RESIDENCIAS Y CENTROS DE DÍA PARA MAYORES



personas

NUESTROS CENTROS

Personalia San Lorenzo de El Escorial (Madrid)
Personalia Parla (Madrid)
Personalia Baena (Córdoba)
Personalia Cuenca II (Cuenca)
Personalia Cuenca Dos Ríos (Cuenca)
Personalia Tomelloso (Ciudad Real)

Personalia Campo de Criptana (Ciudad Real)
Personalia El Robledillo (Albacete)
Personalia Rosa del Azafrán (Ciudad Real)
Personalia Amalia Tabernero (Guadalajara)
Personalia Sonseca (Toledo)

Personalia. C/ Albacete 3-3ª planta. 28027 Madrid. Tfno: 91 405 76 00 || www.personalia.es

Residencias de mayores
Centros de día
Servicio de Información, Asesoramiento y Control de Calidad (SIACC)
Servicio de Teleasistencia Domiciliaria
Servicio de Ayuda a Domicilio



CEAFA entrega sus premios institucionales

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, a través de esta quinta edición de los Premios CEAFA, quiso reconocer públicamente la labor que personas y entidades desarrollan para contribuir a mejorar la calidad de vida de los más de tres millones y medio de personas que en la actualidad conviven con la enfermedad de Alzheimer en España.

El jueves 15 de septiembre, dentro de los actos conmemorativos del Día Mundial del Alzheimer, se celebró el acto de entrega de los Premios CEAFA en la Real Academia Nacional de Medicina de Madrid.

La entrega de Premios fue presidida por D. Leandro González Gallardo, Subsecretario de Sanidad y Política Social del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, quien quiso estar presente junto a CEAFA en este importante evento.

Casi un centenar de personas, entre Federaciones y Asociaciones miembros y colaboradores, acompañaron a CEAFA en su reconocimiento a personas y entidades que han destacado en los campos de la Información, la Investigación, el Cuidado y el compromiso Social, ámbitos que coinciden con las cuatro modalidades de los Premios CEAFA.

PREMIO CEAFA. INFORMACIÓN

Una sociedad informada es una sociedad preparada. La fuerza, el poder de la información es un valor del que no sólo no se puede prescindir, sino que se busca y se atesora como una de las más preciadas herramientas. En un mundo globalizado en el que los acontecimientos hace tiempo que han dejado de ser ajenos, en el que en cualquier rincón de España podemos saber casi en tiempo real lo que está ocurriendo a miles de kilómetros, y viceversa, la información forma ya parte de nuestras vidas.

Pero si a la capacidad de transmitir mensajes se le une también la sensibilidad en cómo lo hacen, nos encontramos ante medios que anteponen la concienciación social a sus propios intereses. No siempre resulta sencillo toparse con este tipo de medios, pero CEAFA, con motivo de la celebración en 2010 de su XX Aniversario, tu-



Francisco Javier Pérez Martínez, Director de Relaciones Institucionales de TVE, recibe el premio.

vo la ocasión de comprobar que realmente existen. Televisión Española, el ente público, en todo momento mostró su total disposición a unirse a CEAFA durante el pasado mes de septiembre –Día Mundial del Alzheimer– para emitir, de manera desinteresada, un spot, breve pero contundente, que llevó a millones de personas un doble mensaje: el impacto devastador de esta enfermedad y la conmemoración del XX Aniversario de nuestra entidad.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, decidió conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD INFORMACIÓN a RADIO TELEVISIÓN ESPAÑOLA**, por su inestimable colaboración emitiendo durante el mes de septiembre de 2010 una campaña de sensibilización y concienciación social elaborada por CEAFA con motivo de la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer y la celebración de su XX Aniversario.

El premio fue recogido por el Sr. Francisco Javier Pérez Martínez, Director de Relaciones Institucionales de TVE y entregado por Dña. M^a Antonia Recasens, Vicepresidenta de CEAFA.

PREMIO CEAFA. INVESTIGACIÓN

Una de las principales preocupaciones de CEAFA, en tanto que entidad formada por familiares de personas con Alzheimer, se ha centrado, desde su constitución hace

más de veinte años, en el estado de la investigación científica como única vía para erradicar la enfermedad. Por eso mismo, la investigación centra también las esperanzas e ilusiones de la Confederación y de los más de 3,5 millones de españoles que conviven hoy con esta enfermedad.

Aunque todavía queda mucho camino por recorrer en el ámbito de la investigación, las ilusiones y las esperanzas de quienes convivimos con el Alzheimer están en su punto más álgido desde finales del año 2009, momento en que se lanzó la iniciativa Año Internacional de la Investigación en Alzheimer 2011 como un Acto de Excepcional Interés, promovido por la Fundación Pasqual Maragall. En aquel momento se constituyó el Consorcio del Año Internacional de la Investigación en Alzheimer 2011 compuesto por los Ministerios de Sanidad y Política Social, Ciencia e Innovación y Economía Hacienda, además de por las Fundaciones Pasqual Maragall y Reina Sofía.



Sr. Felipe Pétrez Calvo, Presidente del Consorcio y Secretario de Estado de Investigación, recibe el premio.

El Consorcio representa la unión de los esfuerzos públicos y privados para impulsar la investigación científica con la enfermedad de Alzheimer. No sabemos si podremos ver resultados concretos en un futuro próximo, pero de lo que sí estamos convencidos es de que hay un antes y un después en las cotas de esperanza de las personas afectadas por el Alzheimer, abierto por las nuevas perspectivas que en materia de investigación está impulsando el Consorcio.

En consecuencia, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, decidió conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN al CONSORCIO DEL AÑO INTERNACIONAL DE LA INVESTIGACIÓN EN ALZHEIMER 2011**, por su voluntad de situar los esfuerzos investigadores tendentes a erradicar la Epidemia del Siglo XXI en los niveles en que debe estar y, sobre todo, por haber devuelto la esperanza a tantos miles de personas que conviven o van a convivir con la enfermedad de Alzheimer en un futuro próximo.

El Premio fue entregado por D. Leandro González Gallardo, Subsecretario de Sanidad y Política Social del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, y recogido por el Sr. Felipe Pétriz Calvo, Presidente del Consorcio y Secretario de Estado de Investigación.



Josep María Esquerda i Segué, Presidente de la Comisión de Sanidad del Senado, recibe el premio.

PREMIO CEAFA. CUIDADOR

CEAFA ha querido que este año 2011, además de ser el Año Internacional de la Investigación en Alzheimer, reconozca y valore también al protagonista primero de esta enfermedad. Para ello, conmemora este Día Mundial con el lema "Cada diagnóstico. Una persona". Detrás de esta terrible y devastadora enfermedad hay personas que sufren, y, aunque siempre nos dejamos tentar por las grandes cifras de incidencia o de impacto económico, no debemos perder de vista que son personas concretas, personas reales las que conviven con el Alzheimer y las que, en definitiva, dan sentido y razón de ser a los esfuerzos de todos cuantos estamos reunidos en este acto.

Otros países de nuestro entorno han asumido unas ciertas dosis de sensibilidad que les ha llevado a poner en marcha Planes Nacionales de Alzheimer. España todavía no. Pero no se debe perder la esperanza, puesto que, liderada por CEAFA, se

ha constituido la Alianza por el Alzheimer con el objetivo final de que España cuente con una Política de Estado de Alzheimer.

Y en este proceso ha surgido un aliado importante: la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Senado, cuyos miembros han sabido superar sus diferencias políticas logrando el consenso y la unidad ante el Alzheimer.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas, decidió conceder el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD CUIDADOR a la COMISIÓN DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL Y CONSUMO DEL SENADO**, por haber instado al Gobierno a la elaboración de una Estrategia de la enfermedad de Alzheimer basada en los principios de equidad y cohesión territorial (4 de marzo de 2010. Número de expediente 661/000461), así como por el apoyo que ha prestado a la Alianza por el Alzheimer en general y a CEAFA en particular.

El premio fue recogido por el Sr. Josep María Esquerda i Segué, Presidente de la Comisión de Sanidad del Senado y entregado por D. Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA.

PREMIO CEAFA. SOCIAL

En el año 2009 la Junta de Gobierno de CEAFA decidió instaurar el Premio Social como reconocimiento a la labor de todas las estructuras asociativas que componen la Confederación.



José Ángel Mateo Garay, Presidente de AFAMER, recibe el premio.

En la presente convocatoria, tras lanzar el concurso abierto al que todas las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs han podido optar, se han recibido un total de 14 Memorias de Méritos. Desde aquí, la Junta de Gobierno de CEAFA quiere mostrar su más profundo agradecimiento a las entidades que han participado, y que están consiguiendo que esta modali-

dad se consolide como un preciado reconocimiento a la labor bien hecha.

La Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de la estructura confederal, y tras haber estudiado en profundidad todas las Memorias de Méritos, decidió otorgar el **PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD SOCIAL a la ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTROS PROBLEMAS NEUROLÓGICOS DE LA EDAD EN LAS MERINDADES AFAMER.**

Recogió el Premio D. José Ángel Mateo Garay, Presidente de AFAMER, entregado por la Junta de Gobierno de CEAFA.

PREMIO CEAFA. RECONOCIMIENTO ESPECIAL

Este año 2011, además de las cuatro Modalidades de Premios instaurados, la Junta de Gobierno de CEAFA quiso otorgar un Reconocimiento Especial con el que quería significar la labor de quienes han contribuido de manera decidida a visibilizar la situación a la que se enfrentan las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.



Oskar Tejedor, Director de "Cuidadores", recibe el premio.

Por ello, la Junta de Gobierno de CEAFA, en representación de las 200.000 familias asociadas decidió conceder su **RECONOCIMIENTO ESPECIAL a OSKAR TEJEDOR**, por haber sido capaz de conmovir con su documental "CUIADORES".

Oskar Tejedor recogió la placa conmemorativa de manos de D. Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA.

Antes de acabar la entrega de Premios con la clausura de D. Leandro González Gallardo, cada premiado y el Presidente de CEAFA, quisieron preservar sus recuerdos más preciados dentro del "Banco de Recuerdos", magistral campaña de sensibilización promovida por la Fundación Reina Sofía y en la que, junto a otras entidades, CEAFA participa.

Artículo del Comité Social

La Erradicación del Maltrato

**“Guardarme de la violencia, ya se exprese mediante la lengua, el puño o el corazón”
(M. Luther King).**



Mª Jesús Lacárcel Carretero.
Presidenta del Comité Social
de CEAFA

Tristemente, aunque con poco eco mediático, aparecen noticias sobre maltrato a personas con Alzheimer, tanto en nuestro país como en otras partes del mundo. Esto nos sobrecoge, nos apena y entristece y después... lo olvidamos. Aunque ninguno deseamos ese tipo de trato hacia ellos, no parece ser bastante revulsivo para movilizarse, entrar en acción para erradicarlo.

El tema del maltrato es preocupante debido a su incremento, en la medida que el número de violencia física y psicológica va creciendo en este colectivo, tanto entre las personas que se encuentran institucionalizadas como entre los que viven en su propio entorno familiar.

Desde el Comité Social de CEAFA se ha manifestado la preocupación por el trato a las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer en sus aspectos físicos, emotivos y en sus derechos como personas, convencidos en que se han de cuidar todos estos aspectos para conseguir una auténtica calidad de vida para el colectivo.

¿Qué hacer...? Lo más importante es reflexionar. Ser jueces ante nuestras actitudes y la de los demás. Nosotros que reivindicamos desde nuestras asociaciones los fines que nos llevan a trabajar por mejorar la calidad de vida de los afectados por la enfermedad de Alzheimer, tenemos la obligación y la oportunidad de colaborar en la erradicación del maltrato con programas de información, prevención y formación, dirigido a familiares, profesionales y a la sociedad.

Es necesaria la información que conciencie a la sociedad sobre esta problemática cada vez más creciente en los países desarrollados, aunque aún todavía bastante silenciada. Los medios de comunicación han de colaborar tanto en la difusión de los casos que acontezcan, como en campañas encaminadas hacia el buen trato.

Para trabajar en el campo de la prevención, es necesario analizar con minuciosidad los factores de riesgo que puedan potenciar una situación de maltrato. Sin duda, se ha de realizar con la participación de las administraciones vinculadas (Sanidad, Servicios Sociales, Justicia, etc.).

Por otra parte es necesario capacitar y entrenar a los profesionales en habilidades sociales y de comunicación, en la utilización de unas prácticas positivas de asistencia y cuidado, en el control de las emociones y sentimientos negativos derivados del mismo, así como en el manejo de comportamientos problemáticos de las personas a las que atienden, que les permita, por un lado, prevenir y evitar situaciones de maltrato, abuso y abandono hacia ellos y, por otro, mejorar la calidad de vida y bienestar en los profesionales, e indirectamente, en las personas con Alzheimer y familiares.

Por último, señalar la necesidad de intervención. Las reivindicaciones para conseguir un aumento de protección jurídica. La denuncia de aquellos casos que conozcamos donde se detecte una situación de maltrato. Seamos los altavoces de todas estas personas, que incluso ahora mismo pueden estar siendo víctimas ante nuestra pasividad.

SERVICIO DE LOCALIZACION PERSONAL

- Sin límite de permanencia
- Software de control gratuito
- Varias alarmas
- Múltiples usuarios simultáneos
- Dispositivo en depósito
- Localización sin límite de distancia



SOLO 75€ anuales



“SIEMPRE CONTIGO,
AUNQUE NO NOS VEAS”

GEROX 2.0

WWW.GEROX.ES

961 511 886 - 651783199

III Jornadas Nacionales CEAFA

Bajo el título “Gestión y Calidad”, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) celebró la tercera edición de sus Jornadas Nacionales, consolidadas ya como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas.



Ponencia inaugural.

El viernes 4 de noviembre tuvieron lugar en la sede del IMSERSO de Madrid las III Jornadas Nacionales CEAFA, inauguradas por Dña. Purificación Causapié, Directora General del IMSERSO, y Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA.

Como en ediciones anteriores, las jornadas han sido apoyadas por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca y el IMSERSO.

Las Jornadas Nacionales CEAFA tienen el objetivo de abordar temas de especial interés para las AFAs de modo que puedan mejorar en su capacidad operativa y de gestión, y están dirigidas a miembros de las Juntas de Gobierno y a profesionales de las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones miembros de CEAFA.

Con el título “GESTIÓN Y CALIDAD”, a lo largo del día se celebraron nueve ponencias en las que se habló y debatió sobre di-

Se celebraron nueve ponencias en las que se habló y debatió sobre diversos temas y aspectos relacionados con el movimiento asociativo.

versos temas y aspectos relacionados con el movimiento asociativo: programas de estimulación de carácter lúdico, el papel de las AFAs en la prestación de servicios, la calidad aplicada a las asociaciones, el trabajo en equipo y la importancia de la comunicación interna, así como la investigación en terapias no farmacológicas.

En esta edición se celebraron **ponencias paralelas** dirigidas a miembros de Junta o profesionales de las Asociaciones, que permitieron abarcar más temas formativos.

El área dirigida a las Juntas Directivas comenzó con la ponencia “**Alzheimer: Movimiento asociativo y gestión**”, presentada y moderada por M^a Pepa Rodríguez, Vocal de CEAFA, e impartida por el Presidente de la Confederación en la que expuso cuáles deben ser las líneas a seguir por las Asociaciones: el compromiso, el buen hacer, la responsabilidad y la transparencia.

A continuación, Francisco Moral, Tesorero de CEAFA, en una mesa moderada y presentada por Rosa Brescané, Vocal de CEAFA, y bajo el título de la ponencia “**AFAs. Gestión integral en un entorno competitivo**”, expuso varias vías de financiación para conseguir fondos que permitan a las AFAs afrontar la escasez de recursos económicos para poder realizar sus actividades.

Las intervenciones de la mañana en esta área finalizaron con la ponencia “**El papel de las AFAs en la prestación de servicios especializados a las personas con Alzheimer**”. Benedicto García, miembro del Comité Social de CEAFA, hizo un repaso sobre la historia del nacimiento de las asociaciones hasta la conclusión por parte de las asociaciones de la necesidad de la creación de los centros de día y de la búsqueda de terapias que permitan una ralentización de la degeneración de esta enfermedad. La presentación y moderación fue realizada por Maribel Perea, Vocal de CEAFA.

El área dirigida a profesionales comenzó con la ponencia “**El proyecto. Concepción, elaboración, ejecución y justificación. Una herramienta eficaz para las AFAs**”, presentada y moderada por Maribel Perea, Vocal de CEAFA, e impartida por dos profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA que informaron acerca de cómo realizar un proyecto social y cómo se deben justificar las subvenciones del Ministerio con cargo al IRPF.

“Tratamientos No Farmacológicos en EA. Efectos de un Programa de Estimulación Global de carácter lúdico en EA, “Un, dos, tres... a recordar esta vez” fue el título de la siguiente exposición en la que dos profesionales de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zamora presentaron un programa de estimulación que están ejecutando en su Asociación y con el que han conseguido importantes logros. Emilio Marmaneu, Vocal de CEAFA, fue el encargado de la presentación y moderación de esta ponencia.

Para finalizar las intervenciones de la mañana en esta área, Rosa Brescané, Vocal de CEAFA, presentó a Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA, quien acercó a los asistentes “El trabajo en equipo como valor fundamental de las AFAs. La importancia de la comunicación interna” como base para la labor diaria realizada por parte de las Asociaciones.



La sesión de tarde comenzó con la presentación y moderación por parte de Francisco Moral, Tesorero de CEAFA, de la exposición única dirigida a Juntas Directivas y profesionales, “Calidad aplicada a las Asociaciones”. En ella Emilio Marmaneu, Vocal de CEAFA, y Jesús M^a Rodrigo, Director Ejecutivo de CEAFA, compartieron la ponencia con el fin de motivar a las Federaciones y Asociaciones miembro a implantar sistemas de calidad en su gestión y realización de actividades.



Ponencia “Calidad aplicada a las Asociaciones”.

El aumento de asistentes avala la buena aceptación por parte de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA de esta jornada formativa, como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas.

Seguidamente, y continuando con la demanda de CEAFA planteada en el Día Mundial del Alzheimer, los miembros de Juntas Directivas de Federaciones y Asociaciones miembros asistentes a las Jornadas y la Junta de Gobierno de la Confederación, debatieron y sugirieron pautas en la sesión “Hacia la definición inicial de una política nacional de reivindicaciones CEAFA”.

La última intervención dirigida a los profesionales corrió a cargo de Dña. Maribel González Ingelmo, Directora Gerente del Centro de Referencia Alzheimer de Salamanca, quien impartió la sesión “¿Es posible investigar en el campo de las terapias no farmacológicas?”. Este es un tema de debate actual dirigido a implantar la importancia de las terapias no farmacológicas con los afectados por

Alzheimer y otras Demencias. Esta mesa fue presentada y moderada por Benedicto García, miembro del Comité Social de CEAFA.

Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA clausuró estas jornadas a las que se inscribieron cerca de 200 representantes de Federaciones y Asociaciones miembro de CEAFA de todo el territorio nacional, siendo ésta la edición con mayor número de asistentes de las celebradas hasta el momento.

La valoración que desde CEAFA se hace de las III Jornadas Nacionales CEAFA es francamente positiva, basada en la buena aceptación por parte de las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA de esta jornada formativa, como punto de encuentro e intercambio de experiencias, conocimientos y buenas prácticas. Todo ello queda avalado con el aumento en el número de asistentes con respecto a las ediciones anteriores de las Jornadas Nacionales y la valoración que muchos de los asistentes hicieron cumplimentando el cuestionario de las Jornadas, el cual nos ha permitido extraer numerosas conclusiones que servirán para mejorar el temario y la organización de la próxima edición.

Ya sólo queda esperar dos años para celebrar la cuarta edición de las Jornadas Nacionales CEAFA en el año 2013.

Noticias de las Asociaciones

AFA VALENCIA PRODUCE EL DOCUMENTAL “LAS VOCES DE LA MEMORIA”

La Asociación de Familiares de Alzheimer de Valencia, junto con la productora Barret Films, ha coproducido el documental recientemente estrenado “Las voces de la memoria”.

Este documental pretende, por una parte, ofrecer una visión positiva de la enfermedad y de los enfermos, dejando de manifiesto el importante reto al que se enfrentan y que han logrado con éxito, y la ilusión y la motivación con la que cada día realizan la actividad de musicoterapia en el centro. Por otro lado, es un material para familiares y profesionales, un documento donde se explica el potencial de la música como terapia para los enfermos de Alzheimer y otras demencias en los diferentes estadios de la enfermedad.

Si bien ha sido ardua y difícil la tarea de sacar adelante este proyecto, por todas las dificultades económicas a las que se han enfrentado, desde AFA Valencia declaran que no pueden estar más orgullosos del mismo, en primer lugar, por la respuesta de todos los pacientes que han participado y de los voluntarios; en segundo lugar, porque a pesar de los numerosos inconvenientes, han sido capaces de sacar adelante un proyecto del que sólo se ha obtenido el 27% del presupuesto previsto; y en tercer lugar, porque acaban de comprobar la satisfacción con la que ha sido recibido por todos aquellos que lo han visto.



Vista de la página web del proyecto.

Este documental todavía está abierto a coproducciones simbólicas. Por 5 euros se puede participar en la coproducción del mismo, obteniendo el DVD de regalo.

Además, todos los interesados pueden participar activamente en el documental interactivo www.lasvocesdelamemoria.com, donde pueden realizar juegos musicales, profundizar sobre la musicoterapia, conocer más de los personajes, o escuchar recomendaciones para los cuidadores. Del mismo modo pueden participar dejando una canción y un recuerdo en la web www.unacancionunrecuerdo.com.

ALZHEIMER LEÓN RECIBE LOS CERTIFICADOS DE CALIDAD Y GESTIÓN DE MEDIOAMBIENTAL DE AENOR

El 29 de agosto, el Director de AENOR en Castilla y León, Javier Muñoz, hizo entrega a Mercedes García Fernández y Flor de Juan, Presidenta y Directora-Gerente de Alzheimer León, de los certificados según las normas internacionales UNE-EN ISO 9001 de sistemas de gestión de la calidad y UNE-EN ISO 14001 de sistemas de gestión ambiental.



(De izda. a drcha.) Javier Muñoz, Director de AENOR en Castilla y León, Mercedes García Fernández, Presidenta de Alzheimer León, Amor Álvarez, Responsable de calidad de Alzheimer León, y Flor de Juan, Directora-gerente de Alzheimer León. Los bebés interactúan con los enfermos de Alzheimer.

Estos certificados abarcan la prestación de servicios tanto en el centro de día como en los servicios de ayuda a domicilio, el diseño e impartición de formación no reglada, la programación y el seguimiento de las actividades de voluntariado y la prestación de servicios en unidades de respiro.

Además, esta doble certificación reconoce que Alzheimer León cumple con los requisitos de ambas normas. Esto significa que ha implantado adecuadamente un sistema de gestión de la calidad que apuesta por la mejora continua y un sistema de gestión ambiental que pretende prevenir los impactos ambientales utilizando los medios necesarios para evitarlos, reducirlos o controlarlos, pero siempre en equilibrio con la racionalidad socioeconómica, apostando por la mejora continua.

En lo que se refiere a la ISO 9001 cabe destacar que cada vez está más implantada en el sector sociosanitario ya que es una eficaz herramienta para mejorar los procesos y conseguir con ello un mejor servicio sociosanitario para los pacientes, para sus familias y los profesionales que trabajan en ellos.

La ISO 14001, por su parte, permite a las organizaciones minimizar los impactos ambientales derivados de su actividad y reporta beneficios económicos por la optimización del consumo de energía, materias primas y agua, así como por la mejora de los procesos.

FAFAL PROYECTA EL DOCUMENTAL “CUIDADORES”

El 16 de septiembre, la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (FAFAL), junto con la Fundación Autor, proyectó el documental “Cuidadores” dirigido por Oskar Tejedor en la Sala Berlanga de la capital.

A este pase asistió Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA, quien participó también en el coloquio que se celebró posteriormente. En él también intervinieron Oskar Tejedor, Director del documental, María Doblas Rodríguez, cuidadora, Sheila Moreno, psicóloga, Natalia Muñoz, trabajadora social, Juan Carlos Méndez-Cabeza, Director Médico de la Gerencia de Atención Primaria de Talavera de la Reina y Carlos Fernández-Lerga, Secretario General de la Fundación Autor.

“Cuidadores” es un proyecto que se centra en personas que tienen a su cargo enfermos de Alzheimer, observando no a los enfermos, sino a los familiares que les cuidan, “los grandes olvidados de esta historia”, en palabras de Tejedor.



Invitación a la proyección del documental.

CEOMA ACREDITA COMO CENTROS LIBRES DE SUJECIONES A LOS CENTROS DE DÍA DE AFA CANTABRIA

El Programa “Desatar al Anciano y al Enfermo de Alzheimer” de la Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA), que trabaja en la defensa de los intereses de las personas mayores y los enfermos de Alzheimer, ha entregado a los Centros de Día AFAC I y AFAC II de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Cantabria la acreditación de “Centro libre de Sujeciones”.

Estos son los primeros Centros de Día acreditados como “Centros libres de Sujeciones”. La Asociación de Familiares de Alzheimer de Cantabria es una entidad pionera en la no utilización de sujeciones, para facilitar y mejorar, de esta forma, la autonomía y la calidad de vida de sus usuarios. Este es el objetivo de la organización y todos los familiares.

Es muy significativo que una importante Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de ámbito autonómico se sume al movimiento Desatar ya que demuestra que las sujeciones son un asunto que preocupa a las personas que tienen más riesgo de ser sometidos a este tipo de medidas.

De este modo, se espera que cunda el ejemplo y que se sumen más organizaciones de este tipo de toda España.

Al acto, celebrado el 23 de septiembre, en el que se formalizó la acreditación de los centros, asistieron la Vicepresidenta de AFAC, Mónica Pérez Pardo; la tesorera de la Asociación, M^a Angeles Horga, y el vicepresidente de CEOMA, Modesto Chato de los Bueys.

Según un estudio de CEOMA, un 23% de personas mayores dependientes que viven en residencias son sometidas a sujeciones físicas (como correas y ataduras). Si nos centramos en los residentes con demencia, ya sea por Alzheimer o por otra causa, la proporción aumenta a más del 60%.



CEOMA acredita como Centros Libres de Sujeciones a los Centros de Día de AFA Cantabria.

Es muy significativo que una importante Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de ámbito autonómico se sume al movimiento Desatar ya que demuestra que las sujeciones son un asunto que preocupa a las personas que tienen más riesgo de ser sometidos a este tipo de medidas.

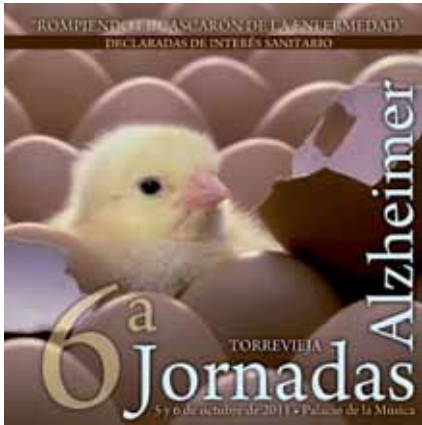


Imagen del programa de las jornadas.

AFA TORREVIEJA ORGANIZA LAS VI JORNADAS ALZHEIMER

Los días 5 y 6 de octubre se celebraron en el Palacio de la Música de Torrevieja las VI Jornadas de Alzheimer, organizadas desde la Asociación Alzheimer de Familiares y Amigos de Torrevieja.

Un completísimo programa de actos permitió profundizar en la enfermedad bajo el título "Rompiendo el cascarón de la enfermedad". Durante los dos días se dieron cita diversidad de profesionales que mostraron su hacer y su posición ante la enfermedad. Además, se intentó plasmar en las mismas nuevas terapias alternativas beneficiosas para los familiares/cuidadores, así como para los abuelos.

Estos dos días intensos de ponencias y talleres culminaron con un acto de clausura que llevaba por título "¿Huevo o gallina?". En él diferentes artistas de Torrevieja y alrededores deleitaron a los asistentes con un espectáculo de canto lírico, flamenco, baile y poesía, que puso el broche final a las VI Jornadas de Alzheimer de AFA Torrevieja.

III ENCUENTRO SOBRE EL ALZHEIMER ORGANIZADO POR LA FEDERACIÓN PROVINCIAL DE HUELVA

El 20 de octubre más de un centenar de profesionales pertenecientes al área de enfermería, cuidadores de pacientes y técnicos de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de toda la provincia de Huelva, participaron en el III Encuentro sobre personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que se viene organizando cada año entre el Hospital Infanta Elena y la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Huelva.

La Delegada Provincial de Salud, Dña. M^a José Rico, fue la encargada de inaugurar este encuentro, junto con la presidenta de la Federación Provincial de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Huelva, Dña. Rocío Muñoz.

D. Juan Manuel Espinosa, Director del Plan Andaluz de Alzheimer, fue el dinamizador del encuentro, que contó con la intervención de Dña. M^a Jesús Camacho, Médico de AP del Centro de Salud los Rosales; Dña. Silvia Marqués, Directora técnica de la UED "Rocío Sánchez"; D. José M^a Rodríguez, familiar de persona con EA; y D. Alejandro Bustamante, Neurólogo Hospital Juan Ramón Jiménez.



Asistentes al encuentro.

En esta edición se pretendía dar a conocer el Proyecto "Al Lado", tratándose de una línea de trabajo enmarcada dentro de la estrategia de participación ciudadana que está desarrollando el Hospital Infanta Elena y que responde también a los objetivos desarrollados por el II Plan Andaluz de Alzheimer.

El Proyecto "Al Lado" pretende emprender desde una perspectiva multidisciplinar y desde los distintos niveles asistenciales, el abordaje de esta enfermedad de una forma integral, atendiendo a los aspectos clínicos y también humanos del cuidado y la atención al paciente con enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

AFACAYLE ORGANIZA LAS IV JORNADAS DE FORMACIÓN PARA VOLUNTARIOS

El 22 de octubre la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León (AFACAYLE) organizó las IV Jornadas de Formación para Voluntarios de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Castilla y León, en el Museo de la Evolución Humana de Burgos.

Dentro del programa de las jornadas se incluía una visita guiada a la Asociación de Familiares de Enfermos de Burgos (AFABUR); dos talleres, el primero de habilidades sociales, impartido por Olga Ortega, Psicóloga AFABUR, y el segundo llevaba por título "Otro punto de vista de la Enfermedad de Alzheimer" y fue impartido por el terapeuta David Hernández Lozano.

Las jornadas se cerraron con una mesa redonda de voluntarios, moderada por AFACAYLE.



Voluntarios durante los talleres.



(De izda. a dcha.) D^a. Quionia Herrero, adjunta de dirección del Museo de la Evolución Humana, D. Ignacio Díez Azcárraga, Gerente Territorial de Servicios Sociales de Burgos, D. Francisco Moral, Tesorero de AFACAYLE, D^a. M^a José Abajo, Concejala Bienestar Social, y D^a. M^a Eloisa Bellostas, Presidenta de AFABUR.



Imagen del desfile.

AFA ALBACETE CELEBRA UN DESFILE BENÉFICO DE ALTA COSTURA

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias seniles de Albacete, celebró su XV aniversario, coincidiendo con el Año Internacional de Investigación para el Alzheimer, con un desfile benéfico de alta costura bajo la firma del modista albaceteño, Matías Montero.

El evento tuvo lugar el 25 de octubre en el Teatro Circo de Albacete y la colección presentada tuvo una clara inspiración taurina. Apasionado por el mundo del toro y su fiesta, el diseñador creó una colección que recuerda las tardes de faena que tanto ha disfrutado. Un homenaje a la Fiesta Nacional con la que se siente tan identificado y a la ciudad que le vio nacer.

Además, durante el acto, se sortearon tres artículos: un cuadro de temática taurina del artista José Ángel Ramírez Cuenca, un traje del mismo Matías Montero y un tocado de Macarena Navarro, los tres donados para la ocasión.

AFA Albcete ha obtenido con este evento un beneficio de 9.270 €. Todo lo recaudado en este desfile benéfico se destinará para que la Asociación pueda seguir manteniendo sus servicios en estos tiempos de difícil coyuntura económica.

AFACI ORGANIZA SU IV CENA SOLIDARIA

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias de la Comarca de Íscar (AFACI) organizó el 5 de noviembre, con la colaboración de empresas y establecimientos comerciales, una Cena Aniversario, que este año ha cumplido su cuarta edición con la participación de doscientas personas.

Esta cena tuvo lugar en el restaurante Los Cisnes de Íscar y con ella se pretende tener un momento de encuentro y convivencia entre los socios y todas aquellas personas, empresas e instituciones que apoyan la labor social que presta este colectivo para con las personas que sufren estas enfermedades y sus familiares cuidadores, tal como indicó al finalizar la misma su presidente Domingo Aceves Martín.

Al igual que el pasado año a este evento acudieron como muestra de su apoyo solidario a la causa el Subdelegado del Gobierno en Valladolid, Cecilio Vadillo Arroyo, los regidores de Pedrajas de San Esteban y Megeces, Sergio Ledo Arranz y Abel Manso Catalina, la teniente-alcalde de Íscar, en ausencia del titular, Alicia Alcalde Redondo, y la concejala de educación y bienestar social, Mari Carmen Martín Rico, así como las presidentes de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valladolid y Palencia, Nieves Ramos y Milagros Carvajal.

La nota musical y humorística a la cena la pusieron la Coral Villa de Íscar, que interpretó varias obras de su repertorio, el monologuista local Alfonso Aceves 'El Chino', y el agricultor y cuidador, Víctor Manuel Sanz, con su particular visión de la célebre obra cervantina con el título "Don Quijote, ¿de la Mancha?".



Asistentes a la cena.

Artículo de colaboración

El Alzheimer desde la visión de un niño

Con motivo del Año Internacional del Alzheimer, el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Inmerso se ha involucrado en dos nuevos proyectos, presentados en el Congreso Internacional Global Alzheimer's Research Summit 2011: "El Alzheimer desde la visión de un niño", y "Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil".

El Congreso Internacional de Alzheimer, desde el área sociosanitaria, buscaba los objetivos de sensibilizar sobre la importancia de la inversión científica para avanzar en la lucha contra el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas relacionadas, apoyar a las asociaciones de familiares en la consecución de sus objetivos y ampliar los esfuerzos destinados a la formación de cuidadores para la mejora de la calidad de vida de familiares y personas con Alzheimer.

Siguiendo esta línea el CRE presentó sus **dos nuevos proyectos**, que persiguen acercar la enfermedad a los niños y a los educadores, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad, sobre sus implicaciones y facilitar el acceso a recursos para los formadores.

El Alzheimer desde la visión de un niño es una guía interactiva que pretende ayudar a las familias y a los profesionales en el arduo camino educativo. De una manera interactiva y divertida, se describe la enfermedad, se explican situaciones corrientes que pueden vivir los niños y se ofrecen consejos para que ellos participen en el cuidado y atención de sus seres queridos. Está dividido en cinco apartados: 1. Un breve cuento, que actúa como introducción de la guía; 2. ¿Qué le pasa al abuelo/a?, donde se explica en qué consiste la enfermedad de Alzheimer y sus síntomas más habituales; 3. ¿Cómo puedo ayudar a mi abuelo/a?, con ejemplos prácticos de situaciones que pueden

encontrarse los niños con un familiar afectado por esa enfermedad y cómo afrontar esas situaciones; 4. Jugando con el abuelo/a, donde se incluyen ejercicios de estimulación cognitiva especializados para personas con demencia; 5. Así veo yo a mi abuelo/a, este apartado contiene dibujos y cuentos realizados por niños que han participado en alguna jornada intergeneracional llevada a cabo en el CRE.



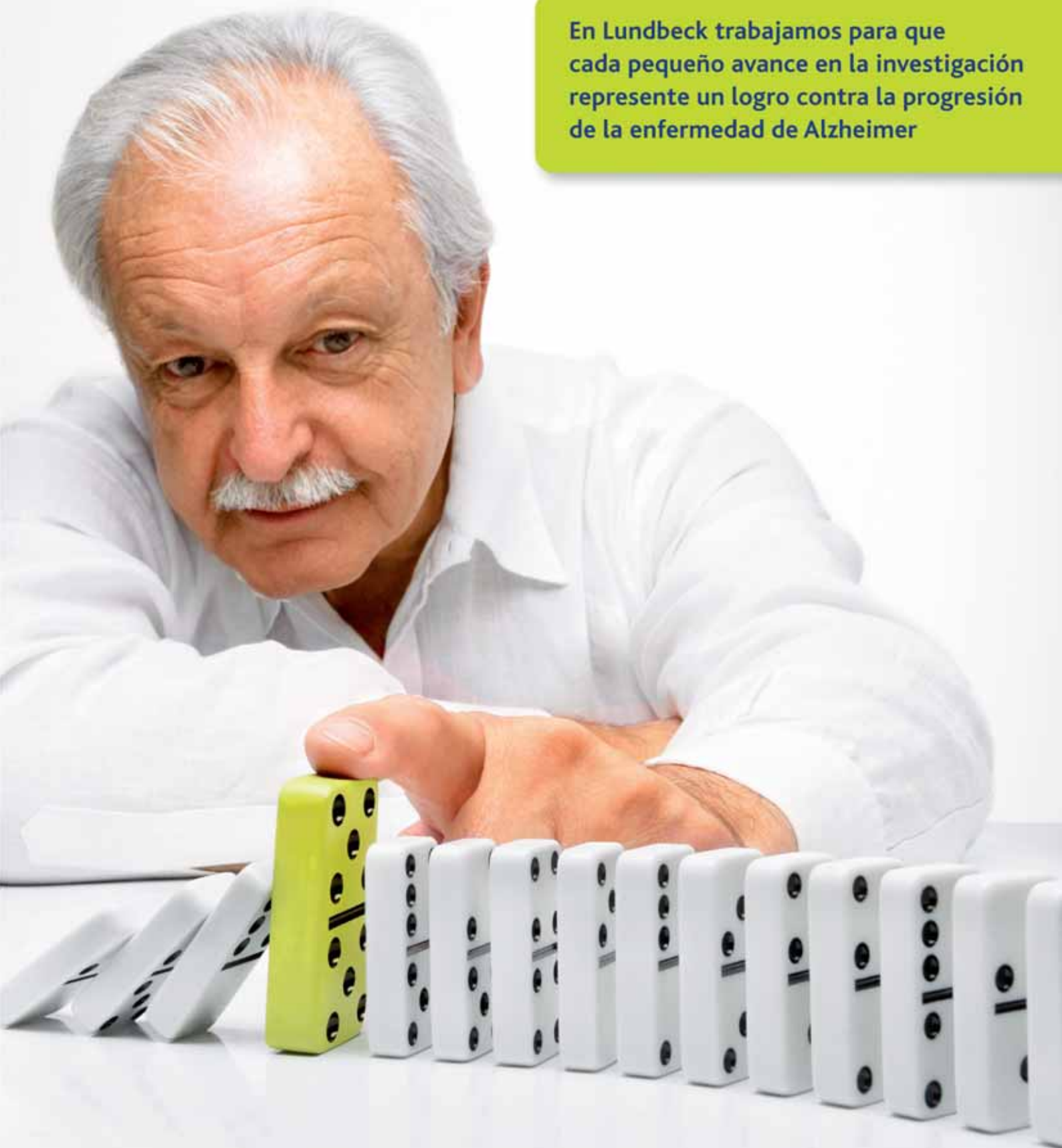
Los mayores y la enfermedad de Alzheimer en la literatura infantil y juvenil, es una publicación llevada a cabo en colaboración con la Fundación Germán Sánchez Ruipérez, y quiere ser una muestra del tratamiento que la figura de las personas mayores tiene en la literatura infantil y juvenil, así como explicar cómo se abordan problemáticas propias de esta etapa de la vida. El libro, una recopilación de referencias bibliográficas, muestra los diferentes tipos y maneras de plantear las relaciones intergeneracionales, transmisión de saber y de conocimientos que ponen de relieve el valor de la experiencia. El CRE Alzheimer ha colaborado elabo-

rando una memoria profesional, en la que se incluye una selección de películas que abordan la enfermedad de Alzheimer, una recopilación de referencias bibliográficas de documentos sobre Alzheimer así como de materiales para trabajar la estimulación cognitiva, un directorio de recursos electrónicos centrados en dicha enfermedad, un listado de las instituciones más representativas, además de una propuesta de actividades intergeneracionales como experiencia educativa. Este trabajo cuenta con un prólogo de la directora del CRE Alzheimer, María Isabel González Ingelmo, y otro del cineasta y periodista Albert Solé, especialmente implicado en esta enfermedad, que afectó a su progenitor, Jordi Solé Tura, uno de los padres de la Constitución Española.

La realización de jornadas intergeneracionales es el nexo común de ambos proyectos. Estas jornadas tienen como objetivo fundamental ofrecer, en etapas tempranas, una experiencia educativa basada en los valores de respeto, sensibilidad y solidaridad intergeneracional. En el caso del CRE Alzheimer, su objetivo, además, es dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a los niños de lo que le sucede a una persona mayor diagnosticada de demencia, así como proporcionar un espacio de intercambio de ideas, experiencias y sentimientos entre niños y mayores.



En Lundbeck trabajamos para que cada pequeño avance en la investigación represente un logro contra la progresión de la enfermedad de Alzheimer



Lundbeck 

Noticias de CEAFA

LA ALIANZA GENERAL DE PACIENTES PREMIA A EMILIO MARMANEU

La Alianza General de Pacientes (AGP) entregó en el mes de julio las Medallas de los Pacientes a Pilar Farjas, Consejera de Sanidad de la Xunta de Galicia; a Rafael Bengoa, Consejero de Sanidad del País Vasco; y a Emilio Marmaneu, Presidente saliente y fundador de la AGP.



Emilio Marmaneu recibe el premio.

El miércoles 6 de julio se celebró en Madrid la III Asamblea General de la Alianza General de Pacientes AGP, con la participación de más de 50 asociaciones de pacientes (entre ellas CEAFA), profesionales sanitarios, administraciones y entidades privadas.

Durante la Asamblea, Alejandro Toledo, Presidente de la Federación Nacional ALCER (Asociación para la Lucha contra las Enfermedades del Riñón) fue elegido nuevo Presidente de la AGP, sustituyendo en el cargo a Emilio Marmaneu (Vocal de CEAFA).

Además se hizo entrega de las Medallas de los Pacientes que otorga esta entidad anualmente. En esta edición se entregaron a Pilar Farjas, Consejera de Sanidad de la Xunta de Galicia; Rafael Bengoa, Consejero de Sanidad del País Vasco (recibió el premio en su nombre Olga Rivera, Viceconsejera) y a Emilio Marmaneu.

Estos galardones reconocen la calidad de la labor realizada por administraciones e instituciones públicas en pro de los pacientes y son concedidos de forma democrática por los propios enfermos que forman parte de la AGP. Para su concesión han sido valoradas las medidas desarrolladas por los premiados para favorecer un papel más activo de las organizaciones de pacientes en la toma de decisiones sanitarias. En el caso particular de Marmaneu, las asociaciones han considerado su trayectoria y su alto grado de involucración como impulsor de la AGP desde su fundación.

Estos galardones reconocen la calidad de la labor realizada en pro de los pacientes y son concedidos de forma democrática por los propios enfermos que forman parte de la AGP

CEAFA SE REÚNE CON LOS PRINCIPALES PARTIDOS POLÍTICOS

En el último trimestre del año 2011, y aprovechando la celebración de elecciones generales convocadas para el mes de noviembre, CEAFA se ha reunido con los responsables de las políticas sociales y/o sanitarias de los principales partidos políticos del estado español con presencia en el Senado.

CEAFA ha querido reunirse con ellos para exponerles en profundidad la problemática que rodea al colectivo Alzheimer, y que puedan conocer con mayor profundidad nuestra entidad, fines, actividades y demandas.

Con la vista puesta en las elecciones generales convocadas para el 20 de noviembre, CEAFA ha querido exponer a los representantes políticos la situación de nuestro colectivo y las demandas que plantean, haciendo especial hincapié en nuestra petición ya realizada en el mes de septiembre con motivo del Día Mundial del Alzheimer, la elaboración a la mayor brevedad posible de una Política de Estado de Alzheimer, que considere el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional en representación de más de 200.000 familias afectadas por esta enfermedad.

El miércoles 6 de julio, Arsenio Hueros y Jesús M^a Rodrigo, Presidente y Director Ejecutivo de CEAFA respectivamente, se reunieron en la sede del Partido Popular de Madrid con Ana Pastor, Coordinadora de Participación Social.

Cristina Chocarro, Coordinadora del Grupo de Discapacidad de Unión Progreso y Democracia, recibió en la sede de su partido en Madrid al Presidente y Director Ejecutivo de CEAFA el jueves 15 de septiembre.

Finalmente, el lunes 3 de octubre los representantes de CEAFA se reunieron en Madrid con Yolanda Díaz, Responsable de Políticas Sociales de Izquierda Unida.

Problemas en la coordinación de agendas por parte de ambas entidades, no ha permitido que CEAFA se reúna con representantes del Partido Socialista Obrero Español, Partido Nacionalista Vasco y de Convergència i Unió (CIU). Sin embargo, no hemos perdido la oportunidad de enviarles información sobre CEAFA, nuestras demandas y prioridades políticas en Alzheimer, con la finalidad de que las estudien y consideren su inclusión en sus programas electorales.

CEAFA ha querido reunirse con ellos para exponerles en profundidad la problemática que rodea al colectivo Alzheimer

CEAFA PRESENTE EN LA “SEMANA DEL CEREBRO”

La Sociedad Española de Neurología y la FEEN (La Fundación del Cerebro), en colaboración con las Sociedades Autonómicas de Neurología, organizaron la tercera edición de la campaña de información y sensibilización “Semana del cerebro”.

Bajo el lema “Tu cerebro es vida. Cuidalo”, la SEN y la FEEN han celebrado del 3 al 7, y el 14 de noviembre, la “Semana del cerebro” una serie de actividades dirigidas a la población general para aumentar el conocimiento y difusión sobre las enfermedades neurológicas y el cerebro.

Un autobús realizó paradas en varias ciudades del territorio nacional: Madrid, Barcelona, Bilbao, Badajoz, Málaga y Las Palmas de Gran Canaria.

CEAFA, como miembro de la FEEN, ha podido estar presente en las paradas del autobús a través de las Federaciones Autonómicas y las Asociaciones locales de las ciudades elegidas. Sin duda es una buena ocasión para acudir con material divulgativo sobre la enfermedad de Alzheimer, y de gran interés para nuestro colectivo.



Presidente y Director Ejecutivo de CEAFA junto con representantes de la SEN-FEEN.

REUNIÓN DE ALZHEIMER IBEROAMÉRICA

Del 20 al 22 de octubre se celebró en La Habana (Cuba) el V Congreso Iberoamericano de Alzheimer. CEAFA estuvo presente con la asistencia de su Presidente, Arsenio Hueros.

La Sección Cubana de Enfermedad de Alzheimer SCUAL fue la entidad anfitriona del “V Congreso Iberoamericano de Alzheimer” celebrado del 20 al 22 de octubre en el Palacio de Convenciones de La Habana (Cuba), coincidiendo de forma simultánea con la “IX Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamérica” y el Foro Internacional “Prevención en Prevención en Demencias”.

El programa el V Congreso auguraba un alto nivel científico que, unido a una organización esmerada, permitió a los congresistas abundar en los temas propuestos. Desde estas líneas la más cordial enhorabuena a Alzheimer Cuba y en especial al Director del Congreso D. Juan de J. Llibre Rodríguez por el éxito conseguido.

Durante la Asamblea General de Alzheimer Iberoamérica (AIB) se aprobaron las cuentas anuales y

se presentaron las Buenas Prácticas por parte de los miembros de la Asamblea; se decidió ampliar la prolongación de la Presidencia de la AIB por parte de CEAFA durante un año más; y se determinó que el próximo Congreso de AIB se celebre en Chile.

Además, se celebró en la misma sede “Alzheimer University”, una serie de actividades formativas paralelas para miembros de AIB y ADI. En los temas tratados, destacar el programa “Defensores de la Causa”, diseñado para ser interactivo y entretenido por su ponente, la señora Dña. Rosa Palacios de la Commonwealth Care Alliance, quien ofreció a los participantes elementos básicos sobre cómo desarrollar e implementar un plan de promoción para defender la causa de Alzheimer, y cómo trabajar con las diversas partes interesadas para lograr los objetivos de dicho plan. Su desarrollo, altamente participativo, permitió la intervención frecuente de los representantes de los países invitados que pudieron intercambiar estrategias y opiniones.



CEAFA PRESENTE EN EL TERCER ENCUENTRO TRANSACCIONAL DEL PROGRAMA GRUNDTVIG

CEAFA, junto con otras nueve Asociaciones pertenecientes a COFACE, colabora en un programa europeo de trabajo dentro del Proyecto de Formación Continua Grundtvig, que tiene como objetivo analizar las dificultades que atraviesan las familias con miembros en situación de dependencia.

Bajo este marco, del 24 al 26 de octubre se celebró en París la tercera reunión transnacional de las seis previstas, a la que asistió el Director Ejecutivo de CEAFA.

Durante los tres días de trabajo, se han reforzado los contactos entre las entidades participantes en el proyecto, se ha avanzado en el desarrollo de los temas tratados anteriormente y se ha planificado y preparado un avance para futuras reuniones.

La próxima reunión ya se celebrará en marzo del año 2012 en Eslovaquia.



Informe del gobierno para la evaluación de la Ley de Promoción de la autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia

El 4 de noviembre de 2011 la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, presentó al Consejo de Ministros el informe que ha elaborado el Gobierno para la evaluación de la Ley 39/2006 de Promoción de la autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Lapad).

- Un 80,7% de las personas beneficiarias encuestadas para la realización de esta evaluación consideran positiva o muy positiva la protección a la dependencia, con una valoración media de notable (3,4 puntos sobre 5).

- Las personas beneficiarias con prestaciones han crecido de año en año. Las prestaciones reconocidas a 1 de octubre de este año se acercan al millón y en el SAAD están registradas como personas beneficiarias 739.949 en esa misma fecha.

- La Ley ha impulsado la inversión en atención a la dependencia. Si el gasto sobre el PIB en el 2003 era del 0,32%, en el 2010 ha sido el doble, el 0,64%. El 93% de este gasto es imputable directamente al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia (6.301 millones).

- Los empleos vinculados a la atención a la dependencia durante 2009 y 2010 han supuesto un total de 248.000, y se han creado 165.000 nuevos empleos como resultado de la nueva inversión económica.

- Además, 149.565 personas se han incorporado al sistema de la seguridad social como cuidadoras familiares.

El informe está estructurado en dos partes diferenciadas; en la primera, se examina el Sistema desde el punto de vista del análisis normativo, de costes y financiación, de impacto económico, análisis comparado europeo, análisis del Sistema de Información del SAAD (Sisaad) y la memoria de actividades de la Administración General del Estado en el ámbito del SAAD.

En la segunda parte se recoge el resultado de las encuestas de valoración realizadas a las Comunidades Autónomas, interlocutores sociales y económicos, organizaciones sociales, FEMP, y a las personas beneficiarias y cuidadoras.

Respecto a las personas beneficiarias cabe destacar que, a 1 de octubre de 2011, son ya 739.949 las personas beneficiarias del Sistema, a las que se les ha reconocido un total de 911.050 prestaciones.

Desde que la Ley comenzó su despliegue e implantación en 2007, las personas beneficiarias se han incrementado constantemente.

El calendario de desarrollo de la Lapad ha sido cumplido fielmente según lo previsto. Ya se han incorporado al sistema las personas valoradas con un nivel de dependencia muy grave y grave (grados III y II respectivamente). En enero de este año

han comenzado a incorporarse como beneficiarios al sistema las personas con dependencia moderada (grado I, nivel 2).

Valoración del SAAD por las personas beneficiarias

Un 80,7% de las personas beneficiarias encuestadas consideran positiva o muy positiva la protección a la dependencia, con una valoración media de notable (3,4 puntos sobre 5).

En cuanto a los servicios y prestaciones del sistema, el 78% de los beneficiarios y beneficiarias les dan la calificación de buenos o muy buenos con un puntuación media de notable (4,4 puntos sobre 5).

El perfil de las personas que muestran más satisfacción con el Sistema de Atención a la Dependencia se corresponde con las personas de más edad, que tienen un grado mayor de dependencia, viven en un entorno no urbano y tienen asignado un servicio.

Hay que subrayar también que el 82,8% de los cuidadores y cuidadoras de personas en situación de dependencia considera positiva o muy positiva la protección a los beneficiarios y beneficiarias, otorgándole una valoración media de 3,7 puntos sobre 5.

Inversión económica en atención a la dependencia

La Ley ha impulsado la inversión en atención a la dependencia. Si el gasto sobre el PIB en el 2003 era del 0,32%, en el 2010 ha sido el doble, el 0,64%.

En 2010, el gasto corriente total en atención a la dependencia se situó en 6.767 millones de euros.

Si atendemos al indicador de gasto por habitante mayor de 80 años, éste se situaba en 2009 en 866 euros. En 2010, este mismo gasto aumentó hasta llegar a los 1.434 euros, lo que supone un incremento del 65,64%. Y lo mismo ha ocurrido con el gasto por habitante: en 2009 era de 75 euros y en 2010, de 113 euros; es decir, un incremento del 50,66%.

La administración general del Estado (AGE) ha financiado el 47% del gasto total en atención a la dependencia en 2009, aportando 2.299 millones de euros del coste total, estimado en 4.848 millones. En 2010, la AGE ha aportado 2.625 millones de euros a la financiación del gasto global en dependencia; esta cifra representa el 39% del total de 6.767 millones.

En cuanto al gasto "nuevo", es decir, el relativo a las nuevas prestaciones reconocidas al amparo de la Lapad, en 2009 alcanzó 2.262 millones de euros, elevándose en 2010, hasta los 3.623 millones de euros, lo que representa un 61% del gasto total en materia de atención a la dependencia.

Por lo que se refiere al gasto "nuevo neto", que comprende las aportaciones de las administraciones públicas sin tomar en consideración las aportaciones de las personas beneficiarias, en el año 2010 se habría casi alcanzado el equilibrio financiero marcado por la Lapad, con un porcentaje de participación del 54% por parte de la AGE y del 46% por las Comunidades Autónomas, aunque esta meta no se había logrado en el 2009, siendo mucho mayor la aportación de la AGE. No obstante, debe puntualizarse que de computar la aportación del Plan E, y las cuotas de Seguridad Social de las personas cuidadoras no profesionales, la apor-

tación de la AGE se vería incrementada de manera importante.

En Canarias, la Comunidad Valenciana, Madrid y Galicia, la aportación de la AGE al coste nuevo de la Lapad supera el 70%.

Impacto de la Lapad en la economía y el empleo

Los empleos generados vinculados a la atención a la dependencia derivados de la implantación de la ley durante 2009 y 2010 ascienden a 123.0000 empleos directos y 42.000 indirectos, contribuyendo por tanto a la reducción de la tasa de paro.

En cuanto a los retornos fiscales, un 19,70% de los gastos que supone la Lapad se han recuperado a través de retornos fiscales de diferente naturaleza. En concreto, esta tasa de retorno supone que se han recuperado veinte céntimos por cada euro invertido en la atención a la dependencia, debido al estímulo de la economía provocado por el gasto generado por la Lapad.

Respecto al impacto de la implantación del SAAD en el volumen de la producción real de la economía española durante el periodo 2008-2010, ha sido de 0,15 puntos porcentuales respecto a la tasa media de crecimiento anual.

Avances en el SAAD

El SAAD ha supuesto la armonización de la regulación en la materia en las 17 Comunidades Autónomas, y su puesta en marcha ha sido posible gracias a la colaboración y participación de todas las administraciones públicas, ya que la gestión de las prestaciones se ha llevado a cabo por las Comunidades Autónomas en colaboración con las Entidades Locales.

Los avances más importantes en el SAAD se han sustentado, entre otros, en:

- Establecer un baremo de valoración de la situación de dependencia único para todo el Estado.
- Desarrollar un catálogo común de servicios de atención para todos los grados y niveles.
- Establecer criterios comunes de calidad de los centros y servicios.

- Garantizar prestaciones económicas para las personas beneficiarias.
- Integrar en el Sistema de Seguridad Social a las personas cuidadoras no profesionales.

Además, se ha desarrollado el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Sisaad), fundamental para conocer la realidad y facilitar la gestión de las prestaciones.

Valoración de las Comunidades Autónomas, FEMP, Agentes Sociales y Económicos, Consejos Consultivos, Organizaciones, Proveedores de Servicios, Colegios y Organizaciones Profesionales.

La valoración global del SAAD resultante de la encuesta efectuada es positiva e indica que todos los consultados consideran que ha sido un avance en el Estado del Bienestar y que ha reforzado la cooperación y coordinación entre la AGE, las Comunidades Autónomas y las Entidades Locales. Además, consideran las mejoras en la profesionalización y calidad del sistema de servicios sociales como un valor añadido a la puesta en marcha del SAAD.

El informe refleja todavía una evolución desigual de la aplicación de la Ley por parte de las Comunidades Autónomas, ante lo que la ministra de Sanidad, Leire Pajín, planteó medidas dirigidas a avanzar en igualdad de oportunidades para todos los ciudadanos y ciudadanas vivan donde vivan, entre las que podemos destacar:

- Un sistema de financiación que garantice el cumplimiento de la Ley y su sostenibilidad en el futuro.
- Una cartera de servicios comunes de obligado cumplimiento por las Comunidades Autónomas.
- Un Consejo Territorial como mecanismo cooperativo cuyas decisiones y acuerdos sean de obligado cumplimiento.
- Herramientas de transparencia e información a la ciudadanía.
- Estrategias de coordinación socio sanitaria.

Un estudio del Tercer Sector confirma la importancia de la declaración de Utilidad Pública

El Grupo Trabajo de Legislación y Financiación del Tercer Sector del Consejo Estatal de ONG's de Acción Social ha realizado un estudio relativo al procedimiento de Utilidad Pública en las entidades sociales.

En los últimos meses se ha detectado un número creciente de revocaciones del reconocimiento de Utilidad Pública y un incremento en la exigencia de disponer de él para solicitar subvenciones, públicas y privadas. Ante esta situación, el Consejo Estatal de ONG's de Acción Social, a través del Grupo de Legislación y Financiación ha realizado un estudio. Se diseñó un formulario y se envió a entidades de diversas redes para analizar los datos.

En el estudio han participado un total de 29 ONG. Se trata de una muestra pequeña, pero los responsables consideran que significativa de la situación actual.

Los principales resultados son:

- Tienen utilidad: 16 (55,17% del total), 3 de ellas con expedientes de revocación (18,75% de las entidades que si tienen utilidad).
- No tienen utilidad: 13 (44,83% del total), 3 de ellas han tenido incidencias (23,08% de las entidades que no tienen utilidad y la han solicitado), y 3 de ellas no han realizado ningún trámite para pedir las.

La Declaración de Utilidad Pública supone un mejor posicionamiento de la entidad en el ámbito institucional, económico y fiscal.

Asimismo, de cara a la obtención de fondos públicos, posiciona a estas entidades por delante de otras asociaciones que carecen de esta declaración.

Del estudio de las distintas convocatorias y subvenciones que ha realizado este grupo se desprende que en la mayor parte de ellas aunque explícitamente no se exige la declaración de utilidad pública, en los criterios objetivos de valoración se incluyen de hecho los requisitos que señala la ley para su obtención, lo que posibilita tener una mayor puntuación. Además, en los

formularios de solicitud de las subvenciones con carácter estatal que han sido consultadas aparece en todos ellos un apartado específico recabando la fecha de la declaración de la utilidad pública y copia de la resolución que lo acredite.

Además, se ha realizado un dossier informativo relativo al procedimiento de Utilidad Pública que describe los efectos de la Declaración de Utilidad Pública, los requisitos de la obtención, y los efectos.

Adjuntamos enlace de la publicación:

http://www.unad.org/upload/44/15/INFORME_UTILIDAD_PUBLICA.pdf

CEAFA es miembro del Consejo Estatal de ONG's de Acción Social, un órgano colegiado, de naturaleza interinstitucional y de carácter consultivo, adscrito a la Administración General del Estado, a través del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, cuya finalidad es fomentar la participación y colaboración del movimiento asociativo en el desarrollo de las políticas de acción social.

Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA, es nuestro representante en este Consejo, y además, forma parte del Grupo de Trabajo de Legislación y Financiación.





UPAD

Unidad Protegida de
Alzheimer y otras Demencias

Comprometidos con el bienestar de las personas con Alzheimer.

En los centros del **Grupo CARE** nos adaptamos a las necesidades de nuestros residentes con Alzheimer gracias a la alta especialización de nuestros profesionales, que ofrecen una atención totalmente personalizada basada en Terapias no Farmacológicas.

Desarrollamos un completo proyecto de vida que atiende de forma personalizada a los residentes con Alzheimer en las diferentes fases de su enfermedad. Mantenemos las capacidades residuales de los residentes gracias a un Equipo de Atención Directa que les estimula de manera continuada, motivándoles para enseñarles de nuevo aquellas cosas que han ido olvidando.

Motivar para recordar



Sala de reminiscencia

Sala snoezelen



www.grupocare.com
902 200 024



Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal

Buzón de dudas económicas y fiscales

Efectos de la opción por el régimen de las entidades sin ánimo de lucro

Los efectos derivados de la opción por el régimen fiscal especial de las entidades sin fines lucrativos se producen en el mismo ejercicio en el que se comunica dicha opción.

Una asociación sin ánimo de lucro plantea en qué ejercicio surte efectos la opción por la aplicación del régimen fiscal especial de las entidades sin fines lucrativos, y, en concreto, los referidos a la obligación de registro de las donaciones y a su posible deducción en los correspondientes impuestos de los donantes.

La DGT (CV 4-4-11) aclara que, una vez que la asociación haya ejercitado la opción por el régimen especial, este es aplicable en el período impositivo que finalice con posterioridad a la fecha de la presentación de la declaración censal en que se contenga la opción y en los sucesivos, en tanto que la entidad no renuncie al régimen especial, por lo que, si esta asociación ha comunicado a la Administración tributaria su opción por el régimen fiscal especial en el año 2011, dicho régimen será de aplicación en ese ejercicio 2011.

De esta forma, dado que los incentivos fiscales al mecenazgo son aplicables a los donativos, donaciones y aportaciones que se hagan a favor de las entidades sin fines lucrativos a las que sea de aplicación el régimen fiscal especial (L 49/2002 art.16 a 27), esta asociación se considera entidad beneficiaria del mecenazgo en el mismo ejercicio 2011 y en él son de aplicación las oportunas deducciones.

Por último, estas entidades beneficiarias han de remitir a la Administración tributaria una declaración informativa sobre las certificaciones emitidas por donativos, donaciones y aportaciones deducibles percibidos durante cada año natural. El plazo previsto reglamentariamente para la presentación de esta declaración es el mes de enero de cada año, en relación con los do-

nativos percibidos en el año inmediato anterior. Si el régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos es aplicable en el ejercicio 2011, la entidad debe presentar en el mes de enero de 2012 la declaración informativa (modelo 182) referida a las certificaciones emitidas por donativos, donaciones y aportaciones deducibles percibidos durante el ejercicio 2011, las cuales podrán ser objeto de deducción, en su caso, en la declaración personal de los donantes correspondiente al mismo ejercicio.

Subvenciones, donaciones y legados recibidos - Donación a una entidad sin fines lucrativos

La transmisión lucrativa llevada a cabo por una sociedad a favor de una entidad sin ánimo de lucro, socio único de la misma, se califica como retribución de fondos propios y no como una donación.

Una entidad mercantil, titular de varias fincas, vehículos y mobiliario, afectos a dos centros educativos, pretende donar de forma incondicional e irrevocable el pleno dominio de todos estos bienes a su socio único, una entidad sin fines lucrativos, que los aceptará libremente para continuar la actividad de educación y enseñanza que se viene desarrollando en dichos centros. Se plantea cuáles serían las implicaciones fiscales en el Impuesto sobre Sociedades tanto de la sociedad donante como de la entidad donataria.

La DGT (15-6-11) analiza esta operación partiendo de su regulación contable. A estos efectos, la norma establece que la donación, de cualquier tipo, que hace un socio a la sociedad no constituye un ingreso, sino que debe registrarse directamente en los fondos propios de la sociedad por el valor razonable del bien recibido, referenciado al momento de su reconocimiento (PGC NRV 18ª.1 y 2). Es decir, la norma no contempla la posibilidad de que entre socio y sociedad pueda

existir, como causa de un negocio, la mera liberalidad. Siendo así, el supuesto contrario que es la entrega de los bienes por parte de la sociedad en favor de su socio, la entidad sin fines lucrativos, tiene la consideración contable de retribución de fondos propios.

De esta forma, no pudiendo ser calificada esta transmisión como donación, sino como distribución de fondos propios (reservas, prima de emisión o capital), no resulta aplicable en la sociedad donante la exención de las rentas o plusvalías puestas de manifiesto con ocasión de la misma, aun siendo la adquirente una entidad sin fines lucrativos (L 49/2002 art.23). Dicha renta, por diferencia entre el valor de mercado de los bienes y su valor contable, debe integrarse en la base imponible de su IS en el período en que se lleve a cabo la transmisión (LIS art.15).

Por su parte, en la medida en que contablemente la transmisión da lugar a una distribución de beneficios, la entidad donataria debe integrar en su base imponible del IS el valor de mercado de los elementos patrimoniales recibidos. No obstante, correspondiendo dicha renta a participaciones en beneficios, la misma está exenta de tributación de acuerdo con lo dispuesto en la L 49/2002 art.6.2. Asimismo, si la operación mencionada se reflejase contablemente como distribución de la prima de emisión o de capital, en sede de la entidad sin fines lucrativos, socio único de la mercantil, el valor de mercado de los bienes recibidos minorará el valor contable de su participación hasta anularla. La diferencia, en caso de existir, tendrá la consideración de renta y debe integrarse en la base imponible del período impositivo en que se lleve a cabo la mencionada distribución de fondos propios. De nuevo, esta renta quedaría exenta de tributación para la entidad sin ánimo de lucro de acuerdo con lo dispuesto en la L 49/2002 art.6.3.



Buzón de dudas jurídicas

Liliane Bettencourt bajo tutela

Ignacio Serrano García
Catedrático de Derecho Civil

La noticia ha aparecido en los medios de comunicación el 17 de octubre del presente año. La relevancia del personaje provoca interés y me animan a hacer un pequeño comentario. La tutelada, Liliane Schueller, viuda de Bettencourt es una millonaria francesa, octogenaria, con una fortuna enorme que, dicen, asciende a 17.000 millones de euros. Tiene una participación social mayoritaria en la empresa de cosméticos L'Oréal, fundada por su padre, Eugène Schueller y es viuda de André Bettencourt, político francés. Su nombre aparece asociado a enormes regalos a un amigo, de 63 años, al que dicen, hizo regalos por importe de 1.000 millones de euros. En el folletón aparece también un mayordomo que grababa las conversaciones de la anciana y de estas grabaciones y otras pruebas resultaba la existencia de cuentas secretas en Suiza y su consecuente evasión fiscal y financiación ilegal de UPM, el partido de Sarkozy.

Por la relevancia del personaje se han aireado también en la prensa las malas relaciones que mantenía con su hija, quien la acusaba de malbaratar su fortuna. Supongo que en realidad sería de parte de su fortuna, dada la importancia enorme de los bienes que tiene. La hija intentó varias veces incapacitar a su madre hasta este último intento que ha terminado con el sometimiento a tutela de la Sra. Bettencourt.

Los medios han aireado, como digo, que ha sido sometida a tutela, dividiéndose la tutela en lo relativo a la persona y lo referente a los bienes. Es interesante manifestar que existía un mandato de protección futura, a favor del administrador de su patrimonio. La hija solicita y obtiene del juzgado la revocación de este apoderamiento y la constitución de la tutela. Se ha encomendado el cuidado de la persona de la señora Bettencourt a un nieto y el de los bienes a su hija y a dos nietos, fundamentalmente (sin entrar en otros detalles, que no me interesan dada la finalidad de este trabajo). La complejidad de los intereses económicos ha hecho que el juzgado considere conveniente separar el cuidado de la persona del de los bienes. Si bien la fortuna de la señora Bettencourt parece que consiste esen-

cialmente en su participación en L'Oréal, de la que es accionista mayoritaria junto a la sociedad suiza Nestlé. La parte de la francesa es mayor que la de la empresa suiza. Hay aquí una tutela de la persona encomendada a un único tutor personal, su nieto Jean-Victor Meyers y una tutela real (de los bienes) encomendada a tres personas (su hija, Françoise Bettencourt-Meyers y sus dos nietos). La razón del sometimiento a tutela es, según los exámenes realizados por el neurólogo: la situación de ser "incapaz de responder a diferentes cuestiones y pruebas", mientras que el informe psicológico determina que la anciana sufre "anosognosia", es decir, la incapacidad de la paciente de reconocer la enfermedad o las pérdidas funcionales por las que se ve limitada. Los médicos señalan que Bettencourt sufre de una "demencia mixta", manifiesta que la anciana tiene "problemas cognitivos evidentes con desorientación temporal, problemas de memoria, de razonamiento y elementos afásicos".

Además, los doctores sostienen tras el examen que la mujer más rica de Francia está afectada por "la enfermedad de Alzheimer en un estado moderadamente severo, con una posibilidad de participación vascular". Parece que, además, esta señora era prácticamente sorda de nacimiento. El que suscribe estas líneas piensa que los tribunales franceses no han tenido más remedio que acudir a esta situación para colocar a la señora bajo tutela. No obstante los padecimientos en los que se apoya el tribunal de Courbevoie (en las afueras de París), que es el que incapacita, resultaba que esta señora hacía una vida social muy activa, y no sólo en lo que se refiere a actos más o menos frívolos o sin especial trascendencia, sino que su participación en la vida social, se extendía al mundo de la política, como he dicho antes.

Nada dicen los periódicos franceses (Le Monde, Le Figaro) ni los españoles que se han hecho eco de la noticia, del Consejo de Familia, porque la ley francesa, especialmente en el sistema derogado en 2007, pero también ahora con la redacción del Có-

digo civil resultante de la reforma 2007-308, hay que constituir un Consejo de Familia, que en el Derecho francés hace las funciones que en España desempeña el Juez encargado de la tutela.

La impresión de lo expuesto es la de que la tutela sigue siendo un procedimiento de protección patrimonial, en beneficio de los que por disposición legal son llamados a heredar la mayor parte de los bienes. En efecto, tanto en Francia como en España hay una masa de bienes que, por atribución legal, pasan a determinadas personas que son llamadas, por ello, herederos forzosos. Estoy hablando de las legítimas. En el Derecho francés se habla de reserva, de bienes que la ley reserva para los herederos forzosos.

Me parece relevante que la tutela real se encomiende a la hija única de la millonaria y a dos nietos, que son los que por ley están llamados a heredar los bienes reservados, en la terminología francesa, o que tienen derecho a la legítima, en la española.

Como no soy especialista en Derecho francés, los juicios son un poco aventurados, pero da la impresión de que, si hay malversación de bienes lo procedente hubiera sido instar la rescisión de las donaciones por falta de consentimiento válido o bien una declaración de prodigalidad, pero no una tutela. La prodigalidad no afecta a lo personal, en cuyo ámbito la persona conserva autonomía. Afecta a lo real, a los bienes, para cuya disposición se requiere la participación del curador del pródigo. Pero no ha sido ésta la solución adoptada por el tribunal, que ha incapacitado totalmente a Liliane Bettencourt, sometiéndola en lo que a la persona se refiere, al cuidado y protección de un nieto, y en lo que a los bienes hace referencia a la hija con la que no se lleva nada bien y a los dos nietos. Prima, me parece, el cuidado de la fortuna de la Bettencourt, sobre el cuidado personal. Este asunto me recuerda las palabras de un ilustre civilista español, Manresa, cuando decía que "el legislador se ha ocupado hasta hoy exclusivamente de la administración de los bienes...". Parece que la preocupación "exclusiva hasta hoy..." sigue existiendo en nuestra progresiva legislación.

Página web

www.proyectomemoria.com

CEAFA ha obtenido los derechos de la página Web www.proyectomemoria.com cuya finalidad es ofrecer información general sobre la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, y el acceso y uso de herramientas informáticas útiles para ayudar a detectar los fallos en la memoria periódica.

La web www.proyectomemoria.com está basada en el **"Proyecto Memoria"**, un programa creado por un grupo de profesionales que permite captar posibles pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Reconocer a tiempo la enfermedad de Alzheimer permite mejorar la expectativa y calidad de vida del enfermo.

Muchas personas aceptan la pérdida de memoria como parte del envejecimiento y no saben diferenciar entre un fallo de memoria normal y un problema degenerativo del cerebro.

El Proyecto Memoria pone a disposición de familiares y cuidadores un test simple, que cuantifica la Memoria Episódica, y distingue con una alta sensibilidad y especificidad a aquellas personas que pueden estar sufriendo deterioro cognitivo leve e inicio de la enfermedad de Alzheimer.

La memoria episódica es el sistema de memoria a través del cual somos capaces de recordar hechos y acontecimientos de nuestra vida pasada y se correlaciona perfectamente con los síntomas iniciales del Alzheimer.

El Test de Memoria Episódica que sirve de base para este proyecto requiere menos de 5 minutos para su aplicación y no está mediado por el nivel cultural de quien responde.



Vista de la página web del proyecto.

El Proyecto Memoria pone a disposición de familiares y cuidadores un test simple, que distingue con una alta sensibilidad y especificidad a aquellas personas que pueden estar sufriendo deterioro cognitivo leve e inicio de la enfermedad de Alzheimer

Diversos estudios avalan la efectividad de este test, cuyos resultados son consistentes al ser administrado por un familiar o por profesional médico especializado.

Este test ayuda a detectar mediante unas preguntas sencillas si la persona que lo responde tiene indicios de sufrir la enfermedad de Alzheimer. Ha sido desarrollado por neurólogos expertos para que familiares y cuidadores puedan alertar a su médico y así facilitar el tratamiento oportuno

de la enfermedad. Pero se debe tener en cuenta que los resultados que se obtengan deberán ser validados posteriormente por un especialista mediante una evaluación neurológica completa.

Toda esta iniciativa se ha plasmado en la página web **www.proyectomemoria.com** cuya finalidad es informar a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, a sus familiares-cuidadores, a las Federaciones y Asociaciones miembros y a sus asociados, a profesionales del ámbito de atención a esta patología, a organismos relacionados a profesionales de la salud, y al público en general.

Esta página web está presente en la red hace poco más de dos meses, y sin apenas publicidad y difusión, el test ya ha sido realizado por más de 700 personas.

Agenda del Alzheimer

Salón: VIVIR50PLUS

- **Fecha:** 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2011
- **Lugar:** Palacio de Congresos de Madrid
- **Organizado por:** Revista Plus es más (Grupo editorial Bayard)
- **Web:** www.plusesmas.com/vivir50plus/

International Symposium on Learning, Memory and Cognitive Function

- **Fecha:** 1 y 2 de diciembre de 2011
- **Lugar:** Museo de las Ciencias Príncipe Felipe de Valencia
- **Organizado por:** Cátedra Santiago Grisóla y la Fundación Ciudad de las Artes y las Ciencias
- **Web:** www.fundacioncac.es

XIII Congreso Panamericano de Neurología

- **Fecha:** del 4 al 8 de marzo de 2012
- **Lugar:** La Paz, Bolivia
- **Organizado por:** World Federation of Neurology (WFN)
- **Web:** www.pcn2012.com

27 th Conferencia Internacional de Alzheimer's Disease International

- **Fecha:** del 7 al 10 de marzo de 2012
- **Lugar:** Londres
- **Organizado por:** Alzheimer's Disease International (ADI)
- **Web:** www.adi2012.org

VIII Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad

- **Fecha:** del 14 al 16 de marzo de 2012
- **Lugar:** Universidad de Salamanca
- **Organizado por:** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
- **Web:** <http://inico.usal.es/jornadas2012>

IAPO 5th Global Patients Congress

- **Fecha:** del 17 al 19 de marzo de 2012
- **Lugar:** Londres
- **Organizado por:** International Alliance of Patients' Organizations (IAPO)
- **Web:** www.patientsorganizations.org/congress



El mejor localizador para personas con alzhéimer



¿Cómo les ayuda?

Evita que se pierda

Con Keruve siempre puede saber dónde está.

Retrasa el avance de la enfermedad

Keruve permite dejarle la puerta abierta para que pueda seguir paseando de forma habitual, continuar socializándose con su entorno y estar feliz.

Tranquilidad para la familia

Aunque se desoriente, siempre pueden localizarlo antes de que pase nada.

Mejora la calidad de vida

Keruve reduce el estrés y la ansiedad del cuidador y de la persona con alzhéimer.

Reloj + Receptor

Keruve consta de un **Reloj GPS** con cierre de seguridad que llevaría el familiar con alzhéimer y de un **receptor portable** para la familia.

Localiza sin intermediarios, sin límite de distancia, en cualquier lugar, de una forma rápida y efectiva.



1 Colóquele el reloj



2 Pulse localizar



3 Y verá dónde está



Saber dónde está es muy sencillo

El familiar sólo tiene que pulsar un botón del receptor y verá en la pantalla la posición de la persona con alzhéimer.