

# ► CEAFA Informa

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Primer semestre de 2016 ► Boletín nº 1



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ASOCIACIONES  
DE FAMILIARES  
DE PERSONAS CON

**ALZHEIMER**

Y OTRAS DEMENCIAS

CEAFA Informa

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación



La actual Junta de Gobierno comienza su andadura el 1 de enero de 2016, de acuerdo al resultado del proceso electoral desarrollado en Asamblea General Extraordinaria de 12 de noviembre de 2015. El nuevo equipo mantiene a parte de miembros de la Junta anterior (2013-2015) y ha incorporado a otros nuevos, lo cual ha permitido lograr un adecuado equilibrio entre la continuidad y la renovación. Esto es importante, por cuanto que:

- Garantizar la continuidad va a permitir abordar de manera adecuada y coherente los procesos para poner en marcha el nuevo Modelo CEAFA 2020.
- Asegurar la renovación garantiza una pluralidad de visiones que deberán contribuir a enriquecer de manera notable cualquier avance que el órgano de gobierno pueda acometer.

A través de esta publicación, la Junta de Gobierno quiere compartir con los miembros de la Confederación en particular y con la sociedad en general los avances de su trabajo.

El Modelo CEAFA 2020

El principal reto que ha asumido la Junta de Gobierno es poner en marcha los procesos necesarios que faciliten el avance hacia la implantación del Modelo CEAFA 2020, aprobado unánimemente por la Asamblea General de la Confederación en noviembre de 2015.

El Modelo establece la hoja de ruta para nuestra entidad hacia el año 2020 en los siguientes términos:

- CEAFA se va a convertir en la entidad que, desde un punto de vista crítico-

constructivo, va a trabajar por poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer

- Con un Plan Estratégico participativo e integral que, buscando la interacción con la sociedad, permita abordar el Alzheimer en toda su dimensión
- Recursos Humanos capaces de gestionar el conocimiento, que planteen objetivos reales y posibles, y una red asociativa cohesionada que permita avanzar hacia la sostenibilidad de CEAFA
- Con todos los agentes relacionados con el abordaje integral del Alzheimer, generando sinergias positivas.

El Plan Estratégico CEAFA 2016.2018

Para avanzar en las líneas establecidas por el Modelo, el primer paso dado por la Junta de Gobierno ha sido establecer el Plan Estratégico de la entidad para el período 2016-2018. Dicho Plan ha sido aprobado de manera unánime por la Junta en reunión celebrada en enero de 2016, y cuenta, como aspectos fundamentales, con los siguientes Ejes Estratégicos.

EJES ESTRATÉGICOS		
2006-2012	2013-2015	2016-2018
3 EJES	4 EJES	7 EJES
REPRESENTACIÓN	REPRESENTACIÓN Y DEFENSA	INSTITUCIONAL
		ACCIÓN POLÍTICA
INFORMACIÓN	INFORMACIÓN / SENSIBILIZACIÓN	COMPROMISO SOCIAL
FORMACIÓN	FORMACIÓN	GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO
	APOYO A LA INVESTIGACIÓN	INNOVACIÓN SOCIAL
		INVESTIGACIÓN
		SOSTENIBILIDAD Y GENERACIÓN DE VALOR

- **Institucional.** Consolidar el tejido social necesario para obtener una Política de Estado del Alzheimer
- **Acción Política.** Lograr el reconocimiento de CEAFA como el interlocutor social válido por todos los actores vinculados directa e indirectamente con el abordaje de la enfermedad de Alzheimer

- **Compromiso Social.** Hacer partícipe a toda la sociedad del problema que representa el Alzheimer, buscando su implicación y colaboración voluntaria en la correcta atención y tratamiento a las personas que conviven con la EA
- **Gestión del Conocimiento.** Generar un banco de conocimiento en permanente actualización que permita que todos los miembros que forman la estructura confederal estén preparados y capacitados para desarrollar las funciones y competencias que les son propias, al tiempo que permitan considerar y valorar a CEAFA como un referente de formación en el ámbito de la EA
- **Innovación Social.** Diseñar una metodología de indicadores de impacto en sostenibilidad y calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer
- **Investigación.** Posicionar a CEAFA como un agente activo de valoración, opinión, apoyo e impulso a los proyectos de investigación científica
- **Sostenibilidad y Generación de Valor.** Garantizar la continuidad y la capacidad operativa de la Confederación, disponiendo de los recursos económicos y materiales necesarios y capaces de mantener una dotación adecuada de recursos humanos –en cantidad y calidad– suficientes para lograr el desarrollo de la Misión que se ha propuesto.

Este Plan Estratégico no introduce ninguna “revolución”; al contrario, es una evolución de los sucesivos planes. En otras palabras, el futuro de la Confederación va a seguir construyéndose sobre la base de su propia experiencia.

#### El Plan Operativo CEAFA 2016

Sin embargo, y como no podía ser de otra manera, es importante concretar cómo se va a poner en marcha este Plan Estratégico. Por ello, la Junta de Gobierno, en la misma reunión de enero de 2016, aprobó el Plan Operativo 2016, es decir, estableció las líneas de trabajo que definirán la actividad de CEAFA

en este ejercicio.



En particular, la mayor parte del trabajo de la Confederación durante el año 2016 se va a centrar en torno a tres grandes áreas, que la Junta considera fundamentales:

- **Puesta en marcha del Grupo de Trabajo Técnico.** Este Grupo permitirá incrementar la capacidad operativa de la entidad, al tiempo que favorecerá el necesario acercamiento bidireccional de conocimientos, información, propuestas, etc., tanto desde la propia Junta de Gobierno a las Federaciones, como desde éstas hacia aquélla.
- **Financiación.** Es prioritario analizar nuevas vías de financiación que permitan la diversificación como medio de asegurar la sostenibilidad futura de la entidad
- **Comunicación Estratégica.** Es básico establecer un proceso de reflexión sobre esta materia, de modo que se pueda avanzar hacia una Comunicación Externa que posicione la entidad, y una Comunicación Interna que consolide y cohesione la organización.

#### Principales actuaciones realizadas en el primer semestre de 2016

Partiendo de la base más o menos teórica o estratégica señalada en este documento, a continuación se recoge la actividad operativa desarrollada por la Junta de Gobierno de la Confederación en el primer semestre del año 2016. En particular, se va a referenciar una serie de proyectos o iniciativas que responden

al Modelo CEAFA 2020, al Plan Estratégico CEAFA 2016-2018 y al Plan Operativo 2016.

### Elaboración del primer Censo de Pacientes con Alzheimer de España

Disponer de datos reales y fiables, pero, sobre todo, compartidos por todos y que eviten polémicas innecesarias sobre el alcance o el impacto del Alzheimer es una necesidad constatada y que se hizo patente en el informe Conclusiones y propuestas para la definición de la Política de Estado de Alzheimer, elaborado por toda la estructura confederal. Dicho informe fue presentado y defendido en su día ante el Grupo Estatal de Demencias y (aunque el verdadero valor del mismo va mucho más allá) motivó que CEAFA y Lilly, S.A. renovaran su compromiso de colaboración hasta el extremo de formalizar un acuerdo para elaborar el primer censo de pacientes con Alzheimer en España.

El proyecto se inició en el segundo semestre de 2015 y, durante los seis primeros meses de 2016 ha continuado activo. Durante este período, los principales resultados alcanzados están siendo:

- Establecimiento de la metodología de trabajo a seguir.
- Definición de las herramientas necesarias.
- Construcción de los argumentarios.
- Selección de dos Comunidades Autónomas, a modo de piloto.
- Puesta en contacto con los miembros de CEAFA en ambos territorios.
- Puesta en contacto con las Administraciones Autonómicas responsables de las políticas sanitarias y sociales.

Además, se ha establecido un equipo de trabajo que integra a miembros de CEAFA y de Lilly, S.A., que ha logrado sentar las bases de la colaboración operativa y seguimiento general del proyecto.

Es importante destacar que los avances y resultados obtenidos en el marco de este proyecto van a ser asumidos por el Grupo de Trabajo Epidemiología articulado por el Grupo Estatal de Demencias, lo cual demuestra la

capacidad de influencia que CEAFA puede llegar a tener en la definición de la Política de Estado de Alzheimer.

### Grupo Estatal de Demencias

El Grupo Estatal de Demencias nace en el año 2013 a instancias del IMSERSO, en respuesta a las demandas que CEAFA venía haciendo en relación con la necesidad de contar con una Política de Estado de Alzheimer.

El Grupo Estatal de Demencias se propone como misión desarrollar una *Red de Cooperación Estatal en Demencias* que permita ofrecer a la sociedad española una respuesta a la realidad social de estas enfermedades. En este sentido, aspira a alcanzar, como visión, situar a España como referente internacional, a través de una estrategia estatal compartida, y hacernos líderes en el abordaje sociosanitario, jurídico y de investigación en demencias.

En particular, como objetivos se plantea los siguientes:

- Generar un grupo de trabajo en red entre las instituciones participantes.
- Establecer objetivos comunes para el abordaje integral de las demencias.
- Impulsar el intercambio de conocimientos, experiencias y buenas prácticas entre profesionales.
- Transferir a la sociedad los avances alcanzados en la lucha contra la enfermedad y la mejora de la calidad de vida.
- Compartir información sobre los planes, programas y actividades en demencia desarrollados en el territorio nacional, con el fin de aunar criterios de actuación.
- Coordinar las acciones sociosanitarias que se desarrollen a nivel estatal en el ámbito de las demencias.

El Grupo Estatal de Demencias es, sin duda, un gran logro, pero también una responsabilidad importante para CEAFA, quien quiere asumir desde el primer momento el protagonismo que le corresponde. Por ello, durante este primer semestre de 2016 se ha elaborado un documento base para orientar la

actividad de los seis Grupos de Trabajo específicos articulados por el GED:

- Epidemiología
- Diagnóstico y tratamiento
- Aspectos socio-sanitarios
- Terapias no farmacológicas
- Aspectos éticos y legales
- Investigación

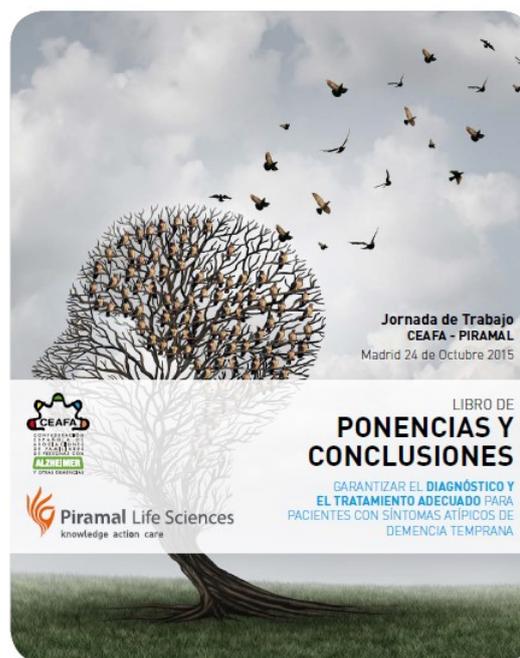
Además, para dar una mayor consistencia a estas propuestas, el 3 de junio se organizó una reunión de trabajo en el CRE Alzheimer de Salamanca con representantes de toda la estructura confederal para consensuar la postura de CEAFA en esta materia.



La actividad de CEAFA en el Grupo Estatal de Demencias continuará siendo una prioridad durante el segundo semestre de este año y siguientes.

#### Apoyo a la investigación para garantizar un diagnóstico temprano y certero

En el año 2015 CEAFA colaboró con Piramal en la organización y desarrollo de una Jornada de trabajo celebrada en Madrid, con la participación de miembros de la estructura confederal. El objeto perseguido no era otro que analizar la necesidad de contar con nuevas herramientas que permitan el diagnóstico precoz y certero del Alzheimer, sobre todo, en aquellos casos complejos, en los que la sintomatología puede producir un error diagnóstico.



Tras esa primera toma de contacto, durante el primer semestre de 2016 se han seguido manteniendo contactos periódicos con Piramal, fruto de los cuales han tenido lugar tres reuniones de trabajo en otras tantas Comunidades Autónomas, consideradas como piloto de una acción global en todo el territorio. Acción que tiene como objetivo conseguir que todas las Comunidades Autónomas del Estado incluyan en sus carteras de servicios sanitarios un radiofármaco que actúa como marcador en imagen PET amiloide, y que ya ha sido objeto de sus respectivas aprobaciones por parte de la Agencia Española del Medicamento.

Las Comunidades piloto son Madrid, Andalucía y País Vasco, y en todas ellas ha participado, además de representantes de Piramal, miembros de CEAFA, representantes de las respectivas Federaciones Autonómicas y responsables de las Sociedades Autonómicas de Neurología y de Medicina Nuclear.

Siguiendo la filosofía ampliamente implantada en Estados Unidos, el piloto a emprender busca poder aplicar el radiofármaco a una población de 600 personas, de modo que se puedan obtener datos basados en la evidencia que servirán de base para la posterior acción de representación que CEAFA junto con las

Federaciones Autonómicas emprenderá ante las distintas Administraciones sanitarias.

Este proyecto es coherente con el Eje de Apoyo a la Investigación contemplado en el Plan Estratégico CEAFA 2016-2018.

Está previsto que durante el segundo semestre del presente año se inicien las acciones oportunas tendentes a poder realizar los análisis individualizados, de modo que a final de año se esté en disposición de esos datos basados en la evidencia y, en consecuencia, se inicien también las correspondientes reuniones con las Administraciones Autonómicas.

#### Análisis de la figura del Cuidador de una Persona con Alzheimer en España

Enmarcado en el Eje de Innovación Social del Plan Estratégico CEAFA 2016-2018, y completamente alineado con la filosofía de la gestión del conocimiento, CEAFA está inmersa en la actualidad en la elaboración de un estudio sobre la figura del cuidador de una persona con Alzheimer en España. Dicho estudio, financiado por Fundación Sanitas, está atravesando varias fases o etapas:

- Entre finales del año 2015 y el primer trimestre de 2016, se ha elaborado un informe preliminar, con datos procedentes de una muestra reducida.
- En abril de 2016 se presentó públicamente el avance del informe en Barcelona.
- Desde entonces y previsiblemente hasta finales de julio, y gracias a la colaboración de las entidades miembro de la Confederación, se está procediendo a la elaboración del informe definitivo, más completo, gracias a datos procedentes de casi 400 cuestionarios cumplimentados por otros tantos cuidadores familiares de todas las Comunidades Autónomas.



El estudio, una vez esté finalizado, servirá de base para la elaboración y posterior defensa de las reivindicaciones que CEAFA hará propias en el marco del Día Mundial del Alzheimer 2016, que llevará por lema “El valor del cuidador”.

Además, se está también en negociaciones con Fundación Sanitas para ver la posibilidad de organizar varias presentaciones de los resultados de dicho estudio en diferentes Comunidades Autónomas.

En cualquier caso, el estudio será objeto de publicación que estará a disposición no sólo de los miembros de la Confederación, sino también del público interesado. De este modo, se empezará a cubrir el vacío que en materia de publicaciones lleva arrastrando CEAFA desde hacer ya varios años.

#### Apoyo técnico a las Asociaciones Confederadas

La acción de CEAFA durante el primer semestre de 2016 no se ha limitado a actuaciones de representación de carácter externo; también ha concentrado buena parte de sus esfuerzos a emprender proyectos dirigidos a apoyar a sus entidades miembro, y ello con un doble objetivo:

- Por un lado, apoyar a aquellas Asociaciones que lo requieran a mejorar sus procesos de justificación internos, a través de un programa de Revisiones Limitadas establecido para comprobar y corregir en su caso deficiencias detectadas en las justificaciones de las subvenciones del IRPF.

- Por otro, para contribuir a mejorar la visibilización de aquellas Asociaciones que han demostrado un buen hacer en sus procesos de trabajo con las personas afectadas por el Alzheimer. Este plan de visibilización se concentra en la Acreditación de aquellas Asociaciones que han adoptado con éxito el Modelo Cuidados a la Demencia sin Sujeciones, promovido en colaboración con la Fundación Maria Wolff.

El apoyo a las entidades miembro entronca directamente con el Eje Institucional del Plan Estratégico CEAFA 2016-2018, que es considerado como uno de los más importantes en tanto que debe permitir avanzar hacia la cohesión definitiva de la organización.

#### Principales actos desarrollados durante el primer semestre de 2016

Las páginas precedentes expresan parte de la actividad desarrollada por CEAFA durante el primer semestre de la andadura de la nueva Junta de Gobierno. Pero la actividad desarrollada durante este período ha sido amplia y extensa. Por ello, este documento no quedaría completo si no se presentara la actividad real de la Confederación que, como se verá, asciende a un total de 112 actos de representación y defensa.

#### Actos desarrollados en el mes de enero

Jueves 14 de enero en San Sebastián.

- Reunión con representantes de la Federación de Alzheimer de Euskadi y AFAN, para avanzar en el piloto del proyecto “Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España”.

Viernes 15 de enero en Pamplona.

- Reunión vía skype con representantes de Piramal, para avanzar en el proyecto “Diagnóstico temprano y certero”.

Viernes 15 y sábado 16 de enero en Pamplona.

- Reunión de la nueva Junta de Gobierno de CEAFA.

Lunes 18 de enero en Pamplona.

- Reunión vía skype con representantes de Piramal, para avanzar en el proyecto “Diagnóstico temprano y certero”.

Martes 19 de enero en Pamplona.

- Rueda de prensa de presentación de la “Red de Hoteles Solidarios con el Alzheimer”, organizada junto con Bed4U Hotels, en su hotel de Pamplona.

Miércoles 20 de enero en Madrid.

- Reunión organizada por Fundación CIEN con Asociaciones Neurodegenerativas.

Jueves 21 de enero en Madrid.

- Reunión de la Junta Directiva de CEOMA.

Jueves 21 de enero en Pamplona.

- Reunión con representantes de Nutricia, para avanzar en posibles colaboraciones.

Viernes 22 de enero en Madrid.

- Reunión con Lilly, para valorar los avances en el proyecto “Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España”.
- Reunión con Fundación Vianorte-Laguna para avanzar en posibles colaboraciones en el área de formación.

Martes 26 de enero en Pamplona.

- Reunión vía skype con representantes de Fundación María Wolff, para avanzar en el “Proyecto de acreditación de centros libres de sujeciones”.

- Reunión con representantes de Sanitas, para valorar el acuerdo de colaboración entre ambas entidades, y darle continuidad.

- Reunión con representantes del Centro de Arte Contemporáneo de Huarte (Navarra) para valorar la participación en un proyecto de arteterapia, dirigido a personas con Alzhéimer en su fase leve.

Miércoles 27 de enero en Pamplona

- Reunión de equipo para conocer los acuerdos de Junta tomados en reunión del 15 y 16 de enero, así como los temas a gestionar.

- Reunión vía skype en la Mesa diálogo Farmaindustria, para recibir información sobre proyectos comunes.

Jueves 28 de enero en Madrid

- Asistencia y participación en el Seminario sobre la planificación anticipada de la atención al final de la vida (PAAF), organizado por la Fundación Vianorte-Laguna.

#### Actos desarrollados en el mes de febrero

Lunes 1 de febrero en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Dirección de CEAFA, para avanzar en la gestión organizativa de la entidad.

Martes 2 de febrero en Madrid

- Reunión con D. César Antón, Director General del Imsero, para presentarle la

nueva Presidencia de CEAFA y continuar con la colaboración institucional.

- Reunión con Dña. Susana Camarero, Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, para presentarle la nueva Presidencia de CEAFA y continuar con la colaboración institucional.

Viernes 5 de febrero en Frankfurt

- “Dementia Forum”, reunión internacional organizada por Roche Pharma a la que acuden varias Asociaciones de Pacientes.

Lunes 8 de febrero en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité Económico de CEAFA, para avanzar en la gestión económica de la entidad. Martes 9 de febrero en Pamplona
- Reunión de seguimiento con Idoia Zulet, asesora jurídica de CEAFA.

Sábado 13 de febrero en Tarragona

- Asistencia a la XXII Reunión anual de la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), participando con una en la mesa “Los familiares de los pacientes con demencia ante el cambio de paradigma”, con la ponencia “El movimiento asociativo de personas afectadas y familiares ante los nuevos retos”.

Martes 16 de febrero en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Comunicación de CEAFA, para avanzar en el plan de comunicación de la entidad.
- Reunión vía skype de la Comisión de Programas de CEAFA, para avanzar en la gestión de proyectos y programas de la entidad.

Viernes 20 de febrero en Elgóibar (Guipúzcoa)

- Reunión con Koldo Aulestia (Presidente de AFAGI), para conocer el proyecto “Aubixa”, un caserío-punto de encuentro para familiares de personas con Alzheimer.

Lunes 22 de febrero en Vitoria

- Reunión con el Viceconsejero de Salud del Gobierno Vasco, D. Guillermo Viñegra García, para avanzar en el proyecto piloto del Censo de Pacientes.

Lunes 22 de febrero en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Gestión del Conocimiento, para establecer las líneas iniciales de funcionamiento de este Comité.

Martes 23 de febrero en Pamplona

- Reunión con representantes del Hotel Castillo de Gorráiz para presentarles el

proyecto “Red de Hoteles Solidarios con el Alzheimer”.

- Reunión con representantes del Gobierno de Navarra: Inés Francés (Directora gerente de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas) y Luis Gabilondo (Director General de Salud), para avanzar en el proyecto piloto del Censo de Pacientes.

Jueves 25 de febrero en Madrid

- Participación y asistencia a la reunión del Grupo de trabajo “Uso de Animales en Experimentación Científica”, convocada por la Confederación de Sociedades Científicas de España (COSCE).

Viernes 26 de febrero en A Coruña

- Reunión con la Reunión Fundación Barrie, para valorar posibles colaboraciones. Acuden:

Lunes 28 de febrero y martes 1 de marzo en Luxemburgo

- Board Alzheimer Europa, reunión de la Junta Directiva de Alzheimer Europe.

#### Actos desarrollados en el mes de marzo

Jueves 3 de marzo en Madrid

- Reunión con representantes de Fenin (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria), para valorar posibles colaboraciones.
- Reunión con representantes de Anefp (Asociación Para el Autocuidado de la Salud), para valorar posibles colaboraciones.

Lunes 7 de marzo en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Dirección de CEAFA para avanzar en la gestión organizativa de la entidad.

Martes 8 de marzo en Pamplona

- Reunión con Yolanda Fillat (profesional colaboradora) para avanzar en el Proyecto Censo de Pacientes.

Viernes 11 de marzo en Madrid

- Asistencia y participación en la “I Jornada Neurología y Sociedad” organizada por el Instituto Ramón y Cajal de Investigación Sanitaria (irycis) del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Intervención en la “Mesa Demencia”.

Lunes 14 de marzo en Vitoria

- Reunión con representantes de la Federación de Alzheimer (y sus AFAs miembros) y de AFAN, para avanzar en el Proyecto piloto del Censo de Pacientes.

Lunes 14 de marzo en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité Económico de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad.

Martes 15 de marzo en Madrid

- Presentación ante el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del estudio “Las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social”, realizado por la Neuroalianza con la Universidad Complutense de Madrid.
- Reunión de la Junta Directiva de la Neuroalianza.
- Reunión de la Asamblea de la Neuroalianza.

Miércoles 16 de marzo en Pamplona

- Reunión con la empresa 3M, para comenzar las gestiones organizativas del Día Mundial del Alzheimer 2016.

Jueves 17 de marzo en Pamplona

- Participación en una encuesta telefónica de los laboratorios Lundbeck-Otsuka, para conocer la situación del Alzheimer en España en general, e información del resumen estratégico y las prioridades de los próximos años.

Viernes 18 de marzo en Pamplona

- Reunión del Comité de Comunicación de CEAFA, para avanzar en la programación de las líneas de comunicación de CEAFA.

Viernes 18 y sábado 19 de marzo en Pamplona

- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Lunes 21 de marzo en Madrid

- Asamblea del Foro Español de Pacientes.

Martes 22 de marzo en Reus

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, al Centro de Día de AFA Reus.

Martes 29 de marzo en Pamplona

- Reunión vía Skype del Comité de Gestión del Conocimiento, para continuar con las líneas de funcionamiento de este Comité.

Miércoles 30 de marzo en Pamplona

- Reunión vía Skype de la Neuroalianza, para adoptar las medidas necesarias relacionadas con el futuro de esta entidad.

Jueves 31 de marzo en Madrid

- Jornada sobre los derechos de los pacientes, organizada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

- Asistencia a la Asamblea de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

Jueves 31 de marzo en Granada

- XVII Jornadas de Bioética San Juan de Dios, organizada por la Orden Hospitalaria San Juan de Dios de Granada

#### Actos desarrollados en el mes de abril

Lunes 4 de abril en Barcelona

- Reunión con representantes de Obra Social la Caixa, para valorar posibles colaboraciones.

Martes 5 de abril en Barcelona

- Jornada "Comprometidos con la demencia" organizada por Sanitas.

Jueves 7 de abril en Madrid

- VIII Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico y III Conferencia Nacional del Paciente Activo, organizado por semFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria).

Viernes 8 de abril en Madrid

- III Curso de Cuidados Paliativos en geriatría: cuidados al final de la vida del paciente con demencia, organizado por la SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología).

Martes 12 de abril en Pamplona

- Reunión vía skype con Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA.

Miércoles 13 de abril en Pamplona

- Reunión con representantes de Cinfa, para comentarles los avances en el inicio y desarrollo del proyecto “Consecuencias de la EA en los cuidadores familiares”.

Miércoles 13 de abril en Madrid

- Reunión del Grupo Institucional del Consejo Estatal de las Personas Mayores (CEPPMM).

Jueves 14 de abril en Pamplona

- Reunión de los profesionales de la Secretaría Técnica

Viernes 15 de abril en Pontevedra

- Revisión limitada de la justificación de las subvenciones del IRPF a AFA Pontevedra.

Lunes 18 de abril en Madrid

- Reunión con representantes de Piramal, para avanzar en la gestión y desarrollo del proyecto de “Diagnóstico precoz y certero”.
- Reunión con representantes de Lilly, para avanzar en el proyecto del “Censo de pacientes con la enfermedad de Alzheimer”.

Del martes 19 al jueves 21 de abril en Budapest

- Asistencia al 31º Congreso Internacional de ADI (Alzheimer's Disease International) y presentación de la candidatura de CEAFA para organizar el Congreso de ADI del año 2019.
- Reunión con representantes del Laboratorio Axovant (USA), para valorar posibles colaboraciones.

Viernes 22 de abril en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Comunicación de CEAFA para avanzar en la estrategia de comunicación de CEAFA.

#### Actos desarrollados en el mes de mayo

Lunes 2 de mayo en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Dirección de CEAFA, para avanzar en las gestiones organizativas de la entidad.

Martes 3 de mayo en Málaga

- Revisión limitada de la justificación de las subvenciones del IRPF a AFA Málaga.

Jueves 5 y viernes 6 de mayo en Barcelona

- II Fórum de Entidades "Innovando y compartiendo" organizado por Novartis.

Lunes 2 de mayo en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité de Dirección de CEAFA, para avanzar en las gestiones organizativas de la entidad.

Martes 3 de mayo en Málaga

- Revisión limitada de la justificación de las subvenciones del IRPF a AFA Málaga.

Jueves 5 y viernes 6 de mayo en Barcelona

- II Fórum de Entidades "Innovando y compartiendo" organizado por Novartis.

Martes 10 de mayo en Sant Cugat del Vallés (Barcelona)

- Revisión limitada de la justificación de las subvenciones del IRPF a AFA Vallés Occidental.

Jueves 12 de mayo en Lleida

- Revisión limitada de la justificación de las subvenciones del IRPF a AFA Lleida.

Viernes 13 de mayo en Reus (Tarragona)

- Entrega de la Acreditación de CEAFA "Cuidados de demencias sin sujeciones" según modelo FUNDACIÓN MARIA WOLFF a AFA Reus y entrega de la "Declaración de Ciudad Solidaria con el Alzheimer" al Ayuntamiento de Reus.

Martes 17 de mayo en Pamplona

- Reunión del "Grupo de Análisis de la situación de las personas con Alzheimer en España", promovido por Lilly.

Miércoles 18 de mayo en Barcelona

- Reunión con el Staff de ADI para estudiar y visitar las posibles sedes para el Congreso de ADI 2019. Este trámite es obligatorio para completar la candidatura presentada por CEAFA.

Jueves 19 de mayo en Madrid

- Asamblea General del Foro Español de Pacientes, con puntos del orden del día: renovación de la Junta de Gobierno y posible disolución del Foro.

Jueves 19 de mayo en Pamplona

- Reunión vía skype de la Comisión de Programas de CEAFA, para avanzar en la gestión de proyectos y programas de la entidad.

Viernes 20 de mayo en Valencia

- Asistencia y participación en la Jornada del 25 Aniversario de AFA. Valencia "Los avances en el conocimiento del Alzheimer. El reto de un abordaje integral", con la intervención en la Mesa "Responsabilidad Social Sanitaria" con la ponencia "El gran reto del Cuidador".

Viernes 20 de mayo en Huelva

- Asistencia y participación en las "IX Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer", organizadas por la Federación Provincial de AFA,s de Huelva, con la intervención en la Mesa Redonda "Modelo Asociativo Alzheimer España/Reino Unido".

De lunes 23 al domingo 29 de mayo en México

- Asistencia y participación en el XXI Congreso Nacional de Alzheimer organizado por la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA).

Martes 24 de mayo en Madrid

- Asamblea General de CEOMA, con varios puntos en el orden del día: aprobación de la Memoria Anual de Actividades del año 2015 y cierre de las Cuentas Anuales y Liquidación del Ejercicio Económico de 2015; aprobar los Programas y Planes de actuación para el Ejercicio 2016; acordar la Baja o Exclusión de las Organizaciones de Pleno Derecho y Asociadas, de la Confederación y Elección de Presidente de CEOMA.

- Asistencia y participación en las Jornadas del IMSERSO "ACOMPANIAMIENTO Y ACP EN LA PERSONA CON PROBLEMAS DE MEMORIA. Una mirada desde todas las perspectivas". Intervención en la Mesa redonda: La mirada de los allegados y familiares. ¿Cómo apoyarles para que estén lo mejor posible? ¿Qué nos gustaría decirles a los profesionales?.

Martes 24 de mayo en Pamplona

- Reunión con representantes de Cinfa para informarles de la puesta en marcha y ejecución del proyecto de investigación social “Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en los Cuidadores familiares”.

Sábado 28 de mayo en Zaragoza

- Asistencia al VII Congreso Nacional de Farmacéuticos Comunitarios organizado por la Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC). Esta entidad ha concedido a CEAFA un reconocimiento especial otorgado a las asociaciones de pacientes que destacan por su labor de apoyo a los enfermos y sus familiares, así como por su colaboración con el colectivo sanitario.

#### Actos desarrollados en el mes de junio

Jueves 2 de junio en Salamanca

- Asistencia al IV Simposio Internacional sobre investigación sociosanitaria en la enfermedad de Alzheimer organizado por la Fundación Reina Sofía, el Imserso-CRE Alzheimer y la Fundación General de la Universidad de Salamanca.

Viernes 3 de junio en Salamanca

- Reunión de Trabajo de CEAFA para analizar el Grupo Estatal de Demencias, composición y objetivos.

Sábado 4 de junio en Salamanca

- Asamblea General Ordinaria de CEAFA.

Lunes 6 de junio en Pamplona

- Reunión con Cristina Ibarrola del Departamento de Salud del Gobierno de Navarra, para informar sobre la puesta en marcha la parte de las demencias del Plan de Crónicos de Navarra.

Martes 7 de junio en Madrid

- Reunión con técnicos de FAFAL (Federación Madrileña de Alzheimer) para presentarles el “Modelo CEAFA 2020”.
- Asistencia a la entrega de los Premios Consalud. Concesión a CEAFA del premio “Cuidadores del año”.
- Reunión del Grupo de Pensiones, Seguridad Social y Dependencia Consejo Estatal de las Personas Mayores (CEPPMM).

Martes 7 y miércoles 8 de junio en Madrid

- Reunión del Grupo de Trabajo Institucional del Consejo Estatal de las Personas Mayores (CEPPMM).

Viernes 10 de junio en Sevilla

- Asistencia y participación en el Congreso de la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG). Intervención en la Mesa “Nuevas experiencias. Nuevas estrategias. Nuevos modelos”, con la ponencia “El nuevo modelo de CEAFA”.

Lunes 13 de junio en Pamplona

- Participación en una videoconferencia para conocer 'Más Social CONECTA', una Web proporcionada por Fundación Barrie.

Viernes 17 de junio en Pamplona

- Reunión del Censo de Pacientes con AFAN, para avanzar en el Proyecto Piloto en Navarra.

Lunes 20 de junio en Madrid

- Reunión con representantes del Imserso, para realizar una consulta sobre la partida de inversión de las Subvenciones del IRPF.

Martes 21 de junio en Pamplona

- Reunión vía skype de la Comisión del IRPF de CEAFA para debatir y tomar decisiones con respecto a la gestión de subvenciones.
- Reunión vía skype del Comité de Comunicación de CEAFA para avanzar en el Plan de Comunicación de CEAFA.

Miércoles 22 de junio en Pamplona

- Reunión con representantes de Lilly para informarles de los avances en el Proyecto piloto del Censo de Pacientes.

Miércoles 22 de junio en Madrid

- Presentación del Programa Más Social de la Fundación Barrie.

Jueves 23 de junio en Pamplona

- Reunión vía skype del Comité Económico de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad.
- Reunión vía skype de la Comisión Institucional de CEAFA para avanzar en la revisión de algunos documentos internos de CEAFA.

Viernes 24 de junio en San Sebastián

- Reunión con Koldo Aulestia (Presidente de AFAGI) para conocer los avances del proyecto “El futuro es el memoria”.

Sábado 25 de junio en Madrid

- Asistencia y participación en la reunión de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe, para aprobar las CCAA 2015, Presupuesto 2016 y otros temas de interés; y reunión de la Asamblea General Extraordinaria, para elegir al nuevo Presidente de la entidad.

Lunes 27 y martes 28 de junio en Copenhague (Dinamarca)

- Asistencia y participación en la Jornada “Patient Summit”, un foro organizado por Lundbeck en el que participan representantes de Asociaciones de pacientes de todo el mundo (sobre todo europeos), con presentaciones de interés, y debates sobre problemas, necesidades y soluciones posibles.

Miércoles 29 de junio en Madrid

- Asistencia y participación en la reunión de la Asamblea del Foro Español de Pacientes.

Jueves 30 de junio en Madrid

- Reunión del Comité Técnico de la Estrategia Neurodegenerativa/Alzheimer, organizada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Durante la reunión se debatirá la estructura, metodología, cronograma y composición de los Grupos.

Jueves 30 de junio en Durango (Bizkaia)

- Reunión con Piramal, para conocer los avances en el proyecto piloto de “Diagnóstico precoz y certero”.

En Pamplona, julio de 2016