

►CEAFA Informa

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Año 2019 ► Boletín nº 5 ►



ALZHEIMER

CEAFA Informa

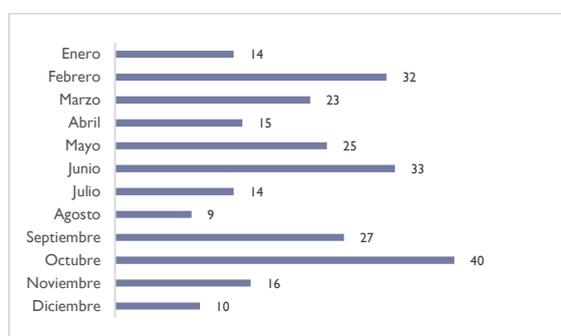
El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Presentación general del informe

El año 2019 ha supuesto para la Confederación Española de Alzheimer un período de intensa actividad en el que la apuesta por reforzarse como entidad de representación y defensa ha dado pasos importantes, tanto en la dimensión externa como a nivel interno de organización fuerte y cohesionada.

La territorialización de las subvenciones del IRPF ha exigido a la Confederación un esfuerzo importante de adaptación a las nuevas exigencias del entorno. En este sentido, no sólo ha puesto a disposición de sus entidades miembro el conocimiento acumulado durante años respecto a los procedimientos de justificación de las subvenciones (ahora territorializadas) del IRPF, sino que se está posicionando como una organización fuerte capaz de ofrecer atenciones específicas al tejido asociativo confederado en materias diversas como, por ejemplo, el acompañamiento estratégico, la asesoría contable, fiscal, laboral, la orientación legal, etc.

CEAFA no ha descuidado durante 2019 sus responsabilidades, habiendo organizado y participado en un total de 258 actos (una media de 21,5 al mes) que se relacionan al final de este informe, pero que de manera gráfica se representan de la siguiente manera:



Toda esta actividad ha sido posible gracias al equipo humano y a la estrategia de trabajo impuesta en la Confederación hace ya varios años,

a través de los Comités de Seguimiento, que no sólo facilitan la monitorización de la actividad de CEAFA, sino, sobre todo articula, favorece y fomenta en trabajo en equipo entre la Junta de Gobierno y la Secretaría Técnica.

Estos Comités han asumido la responsabilidad de la concepción y programación de las acciones que han comprendido el Plan Operativo 2019; dada su importancia, parece interesante recordar brevemente su composición y funciones, pues, ello contribuirá a comprender mejor el alcance de la acción y de los resultados alcanzado por CEAFA.

En primer lugar, el **Comité de Acción Política**, compuesto por:

- Cheles Cantabrana, Presidenta y Coordinadora del Comité
- Josep Gasulla, Vicepresidente
- Inés M^a Losa, Tesorera
- Aurora Lozano, Secretaria
- Jesus Rodrigo, CEO

El objetivo de este Comité es dirigir, coordinar y gestionar el día a día de la entidad, asumiendo la responsabilidad de la representación y defensa de la misma, así como la toma de decisiones oportunas que no puedan esperar a la celebración de una reunión de Junta de Gobierno, lo que no quita para que en cada reunión rinda cuentas de sus decisiones y acciones.

Al estar configurado este Comité por los cuatro cargos de la Junta de Gobierno, se considera legitimado a la hora de adoptar decisiones en nombre de la organización.

Además de la representación y defensa, sus ámbitos competenciales son los siguientes:

- Establecimiento y definición de la estrategia política de la entidad
- Dirección política de la actividad operativa de la Confederación, tanto en su dimensión técnica como, sobre todo, política
- Gestión de la política de comunicación tanto interna como externa
- Supervisión y coordinación de la actividad del equipo profesional de la entidad

- Coordinación y seguimiento del trabajo y actividad realizada por el resto de Comités de Seguimiento
- Definir la política de sinergias y colaboraciones con terceros
- En caso de ser necesario o requerido, aprobación de decisiones adoptadas por otros Comités de Seguimiento, previo a la ratificación posterior por parte de la Junta de Gobierno
- Etc.

Por su parte, el **Comité de Gestión y Control Presupuestario** está compuesto por:

- Inés M^a Losa, Tesorera y Coordinadora del Comité
- Cheles Cantabrana, Presidenta
- Javier Vergara, Área de Gestión y Control Presupuestario
- Jesus Rodrigo, CEO

La misión fundamental de este Comité se dirige a garantizar que la acción política, estratégica y operativa de la entidad pueda desarrollarse conforme a lo programado o previsto contando con los recursos presupuestarios necesarios, y velando por que la acción global de la entidad se desarrolla dentro de los canales de racionalidad adecuados (es decir, conteniendo los gastos aplicados de acuerdo a criterios de racionalidad, oportunidad, transparencia, adecuación, etc.).

En este sentido, las competencias básicas del Comité de gestión y control presupuestario son:

- Velar por la correcta política presupuestaria de la entidad
- Elaborar las Cuentas Anuales y los presupuestos de la organización

El **Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación** está compuesto por:

- Lorena Álvarez, Vocal y Coordinadora del Comité
- Josep Gasulla, Vicepresidente
- Aurora Lozano, Secretaria
- M^a Ángeles García, Área Corporativa
- Raquel Goñi, Área Proyectos y Comunicación
- Jesus Rodrigo, CEO

Este Comité es la evolución del Comité de Gestión del Conocimiento, al que ahora se añade el de Innovación, como medio de optimizar esfuerzos, al tiempo que se incrementa la capacidad de trabajo en dos áreas clave de la organización:

- La definición y construcción de los mensajes institucionales de la entidad
- El diseño y la coordinación de la ejecución de proyectos de investigación social de la entidad

Ambas áreas están íntimamente relacionadas, y deben buscar la retroalimentación permanente y bidireccional, es decir, la generación de argumentarios inspira nuevos proyectos de investigación social y éstos, a su vez, fundamentan con datos aquellos argumentarios y pueden inspirar otros nuevos.

Finalmente, el **Comité de Atención Asociativa** está compuesto por:

- M^a Dolores Almagro, Vocal y Coordinadora del Comité
- Aurora Lozano, Secretaria
- Ainhoa Etayo, Área de Atención Asociativa
- Garazi Ugarte, Área de Atención Asociativa
- Jesus Rodrigo, CEO

La misión de este Comité se dirige a hacer llegar al tejido asociativo de la Confederación la información actualizada sobre todas aquellas cuestiones de gestión que puedan afectar a las entidades en su funcionamiento como organización, es decir, más allá de su dimensión como prestadoras de servicios o atenciones a las personas afectadas por Alzheimer.

Para hacer llegar esta información a las Asociaciones el Comité utiliza los medios a su alcance, a través de la Secretaría Técnica; en concreto, correo electrónico, redes sociales, boletín periódico de noticias, etc.

La acción coordinada de estos Comités, junto con la coordinación global ejercida por la Junta de Gobierno, ha contribuido al cumplimiento del Plan Operativo 2019 y a la superación de sus objetivos. El presente informe recoge las acciones más destacables que, de manera esquemática, son las siguientes:

- Plan Nacional de Alzheimer
- Día Mundial del Alzheimer
- Campaña La nueva cara del Alzheimer
- Jornadas Dignidad y Demencias
- VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

Plan Nacional de Alzheimer

Pasos previos

El Plan Nacional ha sido en los últimos años la principal reivindicación de la Confederación a cuya consecución ha destinado buena parte de sus esfuerzos de acuerdo a la siguiente cronología:



En el año 2017 el Grupo Estatal de Demencias, creado por el IMSERSO en 2013, experimentó un notable impulso por parte de la Dirección General de esta institución, lo cual hizo que CEAFA adoptara un papel aún más activo integrándose en el equipo de coordinación general del citado Grupo, así como en todos los subgrupos de trabajo definidos. El resultado fue la elaboración del documento base que contenía las principales líneas de trabajo y aspiraciones del futuro plan nacional.

Dicho documento fue contrastado primero con el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA, cuyos miembros no sólo valoraron el contenido global, sino, lo más importante, hicieron sus aportaciones al texto, lo cual confiere al plan un especial valor en tanto en cuanto recoge los intereses, necesidades y perspectivas de las personas a quienes el plan se dirige. Por otro lado, este contraste, durante el año 2018, alcanzó a otros agentes del entorno público y privado, quienes valoraron muy positivamente el Plan Nacional de Alzheimer como marco global, así como los objetivos y acciones que contempla para el período 2019-2023.

También en este año 2018 el proyecto de presupuestos generales del Estado contemplaba la

financiación del Plan Nacional de Alzheimer en el marco de las asignaciones previstas para el Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Lamentablemente, esta propuesta legislativa no obtuvo la aprobación por parte del Congreso de los Diputados.

Finalmente, en el año 2019 se produjo la noticia esperada durante mucho tiempo: la aprobación del plan que pasó por los siguientes hitos:

- En abril fue informado en Consejo de Ministros, lo que significa que el Ministerio de Sanidad asume el plan como propio y, por tanto, formará parte de sus políticas.
- En octubre fue aprobado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de salud.



A pesar de todas las vicisitudes generadas por los momentos de inestabilidad política, el hecho de que en este año el plan haya recibido estas aprobaciones, significa que ha recibido el beneplácito de las Comunidades Autónomas que son, en definitiva, las que han de apoyar su correcta y adecuada implementación.

Objetivos del Plan

Con este Plan Integral se pretende afrontar el reto social y sanitario del Alzheimer y otras demencias para lograr una sociedad sensibilizada, donde las personas con la enfermedad y sus familiares cuidadores alcancen mayores cotas de participación y calidad de vida, y reciban la atención y el apoyo global que necesitan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

Son sus objetivos generales los siguientes:

- Diseñar políticas de promoción de un envejecimiento activo y saludable.
- Mejorar el diagnóstico precoz.
- Fomentar la investigación sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.
- Reducir el impacto de la enfermedad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores, en su convivencia con la enfermedad y en el ejercicio de todos sus derechos.
- Favorecer el mantenimiento de la persona con Alzheimer en su entorno natural el mayor tiempo posible, promoviendo su máxima autonomía, participación y conservación de sus capacidades, y ofreciendo apoyos adecuados para ello: tanto para la persona enferma, como para su cuidador o cuidadora familiar.
- Involucrar a todos los agentes y al conjunto de la sociedad en la respuesta hacia los retos que plantea el abordaje integral de la enfermedad, eliminando situaciones de rechazo, exclusión y estigmatización hacia las personas con Alzheimer.
- Desarrollar respuestas sociales y sanitarias adecuadas, innovadoras y sostenibles para responder a las necesidades de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores.
- Avanzar en las respuestas de otros sistemas (seguridad social, ámbito laboral, vivienda, etc.) en el apoyo a los familiares cuidadores en todos aquellos ámbitos y zonas en las que se requieran.
- Frenar el impacto económico y social del Alzheimer en la sociedad actual.
- Mejorar el conocimiento relativo al dimensionamiento y necesidades de las personas con Alzheimer y familiares cuidadores, la investigación biomédica, social y sanitaria, y la innovación en soluciones y respuestas.

Además, se basa en los siguientes principios:

- Derechos humanos de las personas con Alzheimer. Respeto y consideración de su dignidad y garantía de todos sus derechos reconocidos en el marco jurídico.

- Atención desde una adecuada coordinación social y sanitaria en torno al binomio persona con Alzheimer-cuidador/a familiar.
- Empoderamiento y participación de las personas con Alzheimer y de sus familiares cuidadores.
- Prácticas basadas en evidencias científicas para la reducción del riesgo y la atención del Alzheimer.
- Coordinación y colaboración multisectorial y transversal.

Ejes y líneas de actuación del Plan

El Plan persigue de manera principal, considerar el Alzheimer como la verdadera prioridad social y sanitaria que es y, para ello, poniendo a la persona en el centro de atención, articula cuatro grandes ejes de intervención:



Eje 1: Sensibilización, concienciación y transformación del entorno.

Con este eje se pretende transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el alzhéimer, aumentando su grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus cuidadores familiares), reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para su participación en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho.

Para ello, se proponen las siguientes líneas de actuación:

- Cambiar la visión que la sociedad tiene del Alzheimer, hacia la consideración de las personas afectadas como ciudadanía de pleno derecho, con oportunidades de

participación activa en su entorno comunitario.

- Incidir en la transformación de los entornos locales y comunitarios hacia la incorporación de condiciones adaptadas y amigables hacia las personas con Alzheimer.



Eje 2: La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento.

Este Eje busca potenciar el diagnóstico temprano, certero y a tiempo del alzhéimer mediante la modernización de las actitudes, técnicas y procesos involucrados. Promover la práctica clínica (diagnóstico, tratamiento, etc...) basada en la evidencia científica disponible actual. Plantear la puesta en marcha de estrategias de prevención de la demencia desde la perspectiva del estado actual de la ciencia médica y social. Avanzar en un abordaje de apoyo y una atención coordinada social y sanitaria en torno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.

Las líneas de actuación que se proponen son las que siguen:

- **Prevención primaria.** Incluir el Alzheimer en las políticas de promoción de la salud y prevención y fomentar entre la población y los profesionales de los ámbitos social y sanitario el conocimiento de los factores de riesgo.
- **Diagnóstico.** Resolver el problema del retraso en el diagnóstico, reducir los tiempos que transcurren entre el inicio de los síntomas, la búsqueda de ayuda médica y el diagnóstico. Aumentar las tasas de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y otras demencias en fases tempranas.

- **Tratamiento no farmacológico.** Homogeneizar y facilitar la prescripción de terapias no farmacológicas por parte de los profesionales que diagnostican y prescriben tratamientos y reducir las desigualdades existentes en el acceso a las mismas por parte de las personas con Alzheimer.
- **Tratamiento farmacológico.** Disminuir la tasa de prescripciones de tratamientos farmacológicos en enfermedad de Alzheimer no ajustados a ficha técnica en función de su diagnóstico, estadio de la enfermedad, medicación concomitante y comorbilidades del paciente.
- Aumentar la tasa de pacientes que una vez diagnosticados de enfermedad de Alzheimer serían candidatos a terapia farmacológica según ficha técnica.
- Optimizar el acceso a medicamentos útiles para tratar las alteraciones psicológicas y conductuales del paciente.
- **Información, formación y asesoramiento tras el diagnóstico.** Mejorar el apoyo a la persona con Alzheimer y al cuidador familiar en el proceso de comunicación del diagnóstico, tratamiento y coordinación de la intervención.
- **Atención social y sanitaria coordinada en torno a cada persona.** Avanzar en un sistema coordinado de atención social y sanitaria individualizada, adecuada a las necesidades de cada persona en cada fases de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.
- **Formación de los profesionales.** Mejorar la formación especializada de los profesionales del ámbito social y sanitario en el abordaje del Alzheimer.

Eje 3: Derechos, ética y dignidad de la persona.

El objeto de este Eje es mejorar la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con alzhéimer, prevenir situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzar en servicios, apoyos y prestaciones que eviten su claudicación y posibiliten el mantenimiento del paciente en su entorno natural durante el mayor tiempo posible. Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus

derechos, tanto por su parte como por parte de las personas a las que cuidan, fomentar la incorporación de la ética en la intervención y la eliminación de situaciones de maltrato o abandono.

Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

SANIDAD 2019
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

Las líneas de actuación de este Eje se centran en :

- Mejorar el conocimiento y sensibilización de la sociedad hacia el papel de los cuidadores y cuidadoras en su condición como personas.
- Desarrollar actuaciones para prevenir la manifestación o agravamiento de situaciones de sobrecarga, agotamiento y estrés en familiares cuidadores.
- Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos por parte de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores.
- Fomentar la incorporación de la ética en la intervención de los profesionales en los recursos sociales y sanitarios y evitar situaciones de maltrato o abandono de personas con Alzheimer.
- Fomentar la eliminación progresiva de contenciones en el manejo de las personas con Alzheimer.
- Avanzar en mejores servicios, apoyos y prestaciones (de los distintos Sistemas y

ámbitos: social, sanitario, laboral, jurídico, fiscal, vivienda, etc.) para los familiares y cuidadores de las personas con Alzheimer, dirigidos a procurar el mantenimiento de la persona en su entorno natural.

Eje 4: Investigación, innovación y conocimiento.

Con este Eje se trata de impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el alzhéimer desde un enfoque de investigación traslacional a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de calidad y racionalidad, introduciendo escenarios de financiación (públicos y privados) adecuados, optimizando los recursos disponibles desde la colaboración e investigación en red. Generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad.

Para lograrlo, se proponen las siguientes líneas de trabajo:

- **Investigación.** Incrementar la financiación pública y privada para el desarrollo de investigación en base a criterios definidos de calidad y racionalidad.
- **Investigación biomédica.** Favorecer la creación de grupos de investigación clínicos asociados a los centros de diagnóstico con interacción y comunicación con CIBERNED para optimizar recursos, evitar duplicidades, así como facilitar el acceso de las personas afectadas a iniciativas de investigación.
- **Investigación social y sanitaria.** Favorecer el desarrollo de investigación social y sanitaria dirigida a profundizar en el conocimiento de la realidad y necesidades de las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores, y a aportar respuestas innovadoras desde un enfoque de investigación traslacional. Fomentar los lazos de esta investigación con la investigación biomédica.
- **Innovación.** Promover el desarrollo de tecnologías sanitarias innovadoras en la prevención, la reducción de riesgos, el diagnóstico temprano, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con la demencia.

- **Sistemas de información y conocimiento.** Mejorar los sistemas de información, encuesta, vigilancia y seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos periódicos multisectoriales, unificados y de calidad sobre el Alzheimer.

Próximos pasos

Como se ha visto, se ha recorrido un largo camino para llegar al momento de disponer de un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias 2019-2023; y ello ha sido posible gracias al trabajo coordinado de muchas personas y organizaciones que han sido capaces de superar sus diferencias y ponerse de acuerdo en un tema tan relevante como es apoyar a las personas afectadas por estas enfermedades.

En estos momentos, puede decirse que CEAFA está contenta, por haber llegado hasta aquí. Pero todavía no se puede estar satisfechos por cuanto es imprescindible alcanzar un cierto clima de estabilidad política que conduzca a la aprobación de los presupuestos generales que contemplen la adecuada financiación del recién “rebautizado” como Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

Se puede acceder al texto completo del plan en la siguiente dirección electrónica:

https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

Día Mundial del Alzheimer

Introducción

El lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2019 es #Evolución. Con esta simple palabra busca la reflexión, pero, sobre todo, hacer tomar conciencia de que “los tiempos cambian” y, con ellos, todo lo relacionado con las demencias en general y con el Alzheimer en particular, así como con las consecuencias que genera en las personas y en la sociedad. El paso del tiempo no sólo ha introducido nuevos perfiles demográficos que, a su vez, han generado nuevas necesidades, sino que también ha traído consigo la necesidad de

actualizar los cuidados y las atenciones que han de satisfacer esos nuevos requerimientos. Y es que la rutina de mirar durante mucho tiempo el mismo escenario puede impedir ver y comprender los cambios que en éste se producen. Si las necesidades evolucionan, es preciso que las respuestas lo hagan también en la misma medida.



#EvoluciónDemográfica

Uno de los principales logros de la ciencia es que permite a las personas vivir más años. En el año 2017, España contaba con un índice de **envejecimiento** del 19% de su población, muy en la línea media a nivel europeo. Además, la esperanza de vida saludable, es decir, el porcentaje de tiempo que se vive en buena salud a partir de los 65 años es también significativo, puesto que el 53,7% del tiempo por vivir en los hombres lo es en buenas condiciones, mientras que para las mujeres el porcentaje se reduce al 44,0%; esta diferencia se debe al hecho de que la esperanza de vida y la morbilidad en las mujeres es mayor que en los hombres.

Sin embargo, España cuenta con un **saldo vegetativo negativo**, es decir, mueren más personas de las que nacen; y aunque el país haya ganado población gracias a la migración, lo cierto

es que en el primer semestre de 2018 perdió 46.273 personas de acuerdo a las Cifras de Población a 1 de julio de 2018 del INE.

Por otro lado, en el año 2040 España será el país con la **mayor esperanza de vida** a nivel mundial, lo cual es tanto como decir que será un país ampliamente envejecido y, dentro de ese envejecimiento, serán las mujeres las más numerosas, quienes a partir de los 50 años constituirán el grupo poblacional más amplio.

Dado que parece que se prevé una tendencia ascendente en el volumen del envejecimiento, en el impacto del envejecimiento del envejecimiento y en la feminización de estos procesos, y siendo la edad el principal factor de riesgo para sufrir demencia, desde CEAFA se quiere hacer hincapié en:

- La necesidad de reforzar y **optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecer**, procurando su inicio con antelación suficiente a la llegada a una determinada edad, y persiguiendo explorar no sólo las situaciones que se van a generar como consecuencia del avance de la edad, sino, sobre todo, todas las oportunidades que se establecen y que pueden ocupar buena parte del tiempo activo de las personas mayores. No se trata sólo de impulsar programas de envejecimiento activo, sino también de preparar a las personas para vivir situaciones nuevas en las que, además de ser sujetos pasivos o receptores de atenciones y servicios, van a poder desempeñar roles dinamizadores de la sociedad desde perspectivas altruistas o voluntarias, por ejemplo.
- La importancia de **tomar conciencia de que el incremento de personas mayores en el corto-medio plazo va a resultar imparable**, lo cual va a generar nuevos retos para los sistemas públicos de protección que van a extenderse a todos los órdenes de la vida cotidiana de este grupo de edad, desde los servicios sociales hasta los sanitarios, pasando por los urbanísticos, medioambientales, etc., sin olvidar, en ningún caso, el sistema de pensiones cuyo sostenimiento, dada la actual figura que adopta la pirámide poblacional en la actualidad y en el

futuro, va a representar el mayor reto de los Gobiernos. Por lo tanto, **deben ponerse ya las bases que garanticen en el corto y medio plazo las pensiones que permitan a las personas mayores vivir con unos mínimos de dignidad.**

- Unido a lo anterior, se debe realizar la planificación pertinente que posibilite la dotación de los **recursos oportunos en cantidad y calidad para hacer frente a las necesidades actuales y futuras** que presenten las personas mayores buscando, en la medida de lo posible, la especialización de los mismos cuando los requerimientos que presenten no puedan ser satisfechos con fórmulas de carácter generalista, caso de las demencias en general y del Alzheimer en particular.

#EvoluciónFamilia

Hasta ahora la familia ha sido la principal estructura protectora de los miembros de la sociedad, la encargada de educar a los niños, de albergar a los adultos y de cuidar a los ancianos. La composición tradicional de la familia permitía que ésta, como organización, pudiera asumir diferentes papeles en función de las necesidades que sus miembros iban presentando, con lo que, en la mayoría de los casos, se aseguraba que todos estaban atendidos y recibían las atenciones requeridas.

Sin embargo, con el paso de los tiempos, la estructura y composición de la familia ha experimentado cambios importantes sobre todo en cuanto al número de sus integrantes y al reparto y asunción de roles. Son cuestiones que van alejando progresivamente a la familia de ser aquel recurso privilegiado de cuidado y atención a las personas dependientes en cuyo buen hacer ha descargado el Estado buena parte de sus atribuciones. Como es bien sabido, alrededor del 80% de las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia son atendidas y cuidadas en el domicilio familiar, al menos hasta que el cuidado requerido no puede ser dispensado con la calidad merecida.

También es interesante echar un vistazo al perfil de las familias en las que viven las personas mayores de 65 años en España. Un informe publicado en

2019¹ señala que “a lo largo de la vejez aumenta la probabilidad de vivir en soledad. Se ha observado en los últimos años un incremento de los hogares unipersonales en personas de 65 y más años (...). La proporción es mayor entre mujeres que entre hombres (2017: 29,9% frente a 17,7%) pero en éstos ha habido un aumento notable en los últimos años, relacionado con mayor supervivencia, o llegada a la vejez ya en soledad y otros motivos. La forma de convivencia mayoritaria entre los hombres de 65 y más años es la pareja sola (sin hijos ni otros convivientes), y en el futuro se espera que aumente.”

Las transformaciones que está experimentando la familia condicionan, igualmente, el entorno familiar de las personas mayores, lo cual permite atisbar la dificultad de sostener en el futuro ese actor protagonista de la atención a las personas dependientes, socio privilegiado del Estado.

Por ello, CEAFA considera fundamental:

- Emprender un proceso de reflexión global sobre el papel de la familia en la actualidad y en el futuro próximo como estructura de atención y cuidado de las personas con Alzheimer, sobre todo en un momento como el actual en el que las tendencias parecen avanzar hacia polos opuestos: mientras el número de casos de demencia se va a ver incrementado, el perfil de la familia se va a ver cada vez más reducido en cuanto a su composición, lo cual va a acabar situándose en la base de una **soledad que pueda acabar siendo estructural**, con todo lo que puede conllevar para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.
- **Generar mecanismos de apoyo al cuidado familiar** que impidan que ninguna persona con demencia se quede sin atender o cuidar. Estos mecanismos deberán complementar el actual cuidado familiar y

facilitar el tránsito hacia otro tipo de cuidados (públicos, privados o mixtos) que deberán asumir un mayor protagonismo cuando la estructura familiar se vea incapaz de ejercer su tradicional rol de cuidador.

- **Alertar a los gobiernos de la necesidad de ir planeando nuevas políticas** que complementen (y llegado el caso, sustituyan) a la familia como proveedor de servicios; esto es especialmente relevante en la actualidad por cuanto que existen posibilidades reales de que el Estado deba hacerse cargo de la atención de un volumen de personas que, hasta la fecha, eran cuidadas por sus familias sin generarle un mayor gasto, gasto que es posible tenga que ser asumido en el medio plazo por aquél. Además, es importante que esas políticas no se demoren en el tiempo, máxime teniendo en cuenta el incipiente derecho a no cuidar a personas dependientes en el seno familiar esgrimido y defendido por un creciente colectivo de la sociedad.

#EvoluciónDemencias

En la actualidad no se dispone de una metodología específica que permita abordar la clasificación de la demencia según criterios de “medicina basada en la evidencia”. El criterio de clasificación más extendido es el etiológico. Se pueden considerar tres grandes categorías etiológicas: demencias degenerativas primarias (Enfermedad de Alzheimer (EA), Demencia Frontotemporal (DFT), Demencias por Cuerpos de Lewy (DLB), Demencia Asociada a la Enfermedad de Parkinson (PDD y otras), demencias secundarias y demencias combinadas o mixtas (de etiología múltiple), que es el modelo que propone la SEN (2009). Otras formas de clasificar las demencias se basan en la presencia de otros síntomas neurológicos, edad de inicio o distribución topográfica. También se pueden clasificar según criterios no clínicos: neuropatológicos, moleculares, genéticos.

La enfermedad de Alzheimer es la causa de demencia más frecuente (entre el 60 y el 80%); en segundo lugar aparece la demencia por patología mixta, vascular y Alzheimer, seguida de la demencia vascular (entre el 20 y el 30% del total), y ya, a más distancia, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson, demencia frontotemporal y demencias secundarias.

¹ ABELLÁN GARCÍA, Antonio; ACEITUNO NIETO, Pilar, PÉREZ DÍAZ, Julio, RAMIRO FARIÑAS, Diego, AYALA GARCÍA, Alba y PUJOL RODRÍGUEZ, Rogelio (2019). “Un perfil de las personas mayores en España, 2019. Indicadores estadísticos básicos”. Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 22, 38p. [Fecha de publicación: 06/03/2019]. <
<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2019.pdf>>

A pesar de ser etiologías menos frecuentes, cabe destacar que la prevalencia acumulada de demencia, en pacientes con enfermedad de Parkinson de más de 10 años de evolución, es del 75%; es decir, 3/4 de los enfermos de Parkinson desarrollaran demencia a lo largo de su enfermedad. Por otro lado, si se tienen en cuenta únicamente los casos de demencia en paciente joven (<65 años), la demencia frontotemporal adquiere un papel más relevante (12-15% frente a un 25-35% de casos de EA entre los 45 y 65 años).²

Conforme avanza el conocimiento que se genera desde el plano científico, se van estableciendo los puntos de encuentro y de desencuentro de los diferentes tipos de demencia, lo cual, desde el punto de vista de CEAFA requiere:

- **Valorar y reconocer la identidad propia de cada tipo de demencia** existente, identificando sus peculiares características o necesidades desde el punto de vista sanitario y de investigación, pero, sobre todo, social, recalcando las necesidades concretas que las personas tienen en su día a día conviviendo con su enfermedad.
- Apostar por la **especialización en la prestación de las atenciones, servicios, recursos y cuidados que las personas requieren** en función del tipo de demencia que presentan en sus diagnósticos. Esto es especialmente relevante por cuanto que es preciso garantizar que las personas reciben la atención específica que necesitan, y no una atención generalista o más apropiada para condiciones o enfermedades más prevalentes.
- Con carácter especial, **establecer protocolos, programas o atenciones específicamente dirigidas a los denominados “enfermos jóvenes”**, personas por debajo de los 65 años que han sido diagnosticados y que, en el caso de Alzheimer, representan entre el 9 y el 10% del total de dictámenes de este tipo de demencia. La importancia de este punto es que, para la mayoría de estas personas, el abordaje de sus necesidades no va a pasar en el corto plazo por su inmersión en las conocidas terapias no farmacológicas, al menos en las que

habitualmente se emplean en el campo de la estimulación cognitiva, fisioterapia, etc. Sus necesidades personales, sociales y familiares deben ser exploradas y analizadas de manera conjunta con los propios interesados.

#EvoluciónDependencia

Se entiende por dependencia “el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”.³



Igualmente, se entiende por autonomía “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.⁴

Los conceptos contemplados en la Ley de Dependencia se centran, como no podía ser de otra manera, en la atención y protección de la persona que tiene el problema concreto que causa dependencia (edad, enfermedad, discapacidad), añadiendo, también, su carácter permanente. En demencia en general y en Alzheimer en particular se dan una serie de circunstancias específicas que

³ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

⁴ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

² Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

deben ser consideradas y sobre las que CEAFA insta a reflexionar:

- El concepto de autonomía debería ser objeto de atención para las personas con demencia; hasta la fecha no lo son, puesto que las valoraciones iniciales se producen en momentos en que la enfermedad está ya evolucionada, por lo que no se contempla la posibilidad de impulsar procesos que permitan prolongar periodos de vida con calidad para aquellas personas con un diagnóstico temprano y que, por lo tanto, conservan todavía buena parte de sus capacidades. Siendo esto así, y reconociendo, además, la importancia y necesidad del diagnóstico precoz, **debería valorarse, reconocerse y otorgarse los beneficios de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la Dependencia desde el momento mismo del diagnóstico**, independientemente de la fase o estado de evolución de la enfermedad.
- Igualmente, **asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de discapacidad de las personas con demencia**, otorgándoles los beneficios a los que pudieran tener derecho.
- A la hora de desarrollar las sesiones de valoración, en el caso de demencia debería establecerse **mecanismos específicos que se centraran en el estudio no sólo del paciente, sino también de su cuidador principal**, pues éste se ve en muchas ocasiones inmerso en situaciones que limitan enormemente su autonomía y lo hacen dependiente de la persona a la que cuida. Igual no es tanto cuestión de una valoración para la prestación de recursos, como de un reconocimiento formal de su figura.

#EvoluciónBinomio

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018, la Confederación Española de Alzheimer recordaba la introducción de un “significado nuevo al concepto de “persona con Alzheimer”; se está dejando de hablar de “enfermo de Alzheimer” o de “persona con Alzheimer” y de “cuidador familiar” o “cuidador principal”. Ahora se busca hablar de **“persona afectada por el Alzheimer”**, entendiendo por tal tanto a quien tiene sobre sí el

diagnóstico de la enfermedad como a su entorno familiar que asume su atención y cuidado. En otras palabras, se consolida, así, el concepto de **“binomio enfermo-cuidador”** pero reivindicando, ante todo, la condición como persona de ambos protagonistas. Porque el Alzheimer, más que una enfermedad, es un **problema sociosanitario** de especial complejidad e importancia que extiende sus efectos precisamente a ese binomio.”⁵

Reforzando la idea del binomio, se reconoce el papel inestimable que realiza y asume la persona cuidadora⁶, sin cuya contribución la otra pata del binomio no podría estar atendida. Pero, además, se otorga la misma carta de naturaleza al cuidador que al paciente, considerándolo como parte también afectada por el Alzheimer en particular y las demencias en general; de ahí el concepto de persona afectada. De este modo, se busca tratar por igual, en un conjunto, a las dos piezas del binomio, y no de manera diferenciada o separada como se está haciendo desde otros foros.

Sin embargo, las lecciones aprendidas por CEAFA en este sentido, le llevan a formular las siguientes consideraciones:

- **La persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección** de la demencia en general y del Alzheimer en particular, fundamentalmente las de carácter social, asistencial, sanitario, etc., trasladando el foco de atención del paciente al cuidador, pues cuando aquel falte, éste deberá continuar con su vida, en muchas ocasiones marcada por su experiencia de cuidado. Esto no significa, en ningún caso, bajar la guardia con las atenciones dirigidas al paciente.
- Hasta la fecha, al hablar de binomio, siempre se ha hecho referencia al paciente y al cuidador, por este orden, con lo que el

⁵ Alzheimer ConCiencia Social. Reivindicaciones y propuestas de CEAFA 2018. Identificando los elementos diferenciadores para favorecer el abordaje del Alzheimer y otras Demencias de manera diferencial en el entorno de la Dependencia. Confederación Española de Alzheimer. 2018

⁶ En el 76% de los casos, se trata de una mujer que cuida a su madre o padre, y que combina este cuidado con la atención a su familia. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. CEAFA y Fundación Sanitas. 2016

cuidador adoptaba un papel secundario, a pesar de su relevancia. A partir de ahora, se propone cambiar ese orden, y **referirse en primer lugar al cuidador y después al paciente**. De esta manera se podrá comprender mejor la verdadera magnitud del problema que genera el Alzheimer y sus consecuencias; a modo de ejemplo, el discurso pasa de afirmar que “el Alzheimer afecta a 1,2 millones, cifra que se eleva hasta los 4,8 millones al considerar también a la familia”, a decir que “el Alzheimer afecta a 4,8 millones de personas, de las que 1,2 sufren directamente la enfermedad”. Reivindicar la figura de la persona cuidadora es también una manera de contextualizar de manera adecuada la magnitud del problema.

- Debería establecer un proceso de reflexión sobre el futuro de la estructura familiar, tal como se ha insinuado anteriormente en el epígrafe #EvoluciónFamilia, de cara a poder tomar conciencia sobre la situación que se espera en el futuro y poder dibujar con antelación suficiente las **medidas de apoyo o complementarias para permitir que el binomio, tal como se entiende en este momento, pueda seguir vigente y con mínimos de protección y calidad de vida**.

#EvoluciónNoExclusión

Sigue de plena vigencia lo reivindicado por CEAFA con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2018 en relación con las sociedades no excluyentes. En el documento elaborado al efecto se leía lo siguiente.

“Frente a otros colectivos que, por razones evidentes, luchan porque las sociedades sean cada vez más inclusivas o incluyentes, no parece que tenga mucha lógica reivindicar la inclusión en una sociedad de una persona que ya formaba parte activa de ella antes de verse afectada por la enfermedad; si ya estaba incluida en la sociedad y formaba parte de ella, lo suyo sería luchar porque esa sociedad de la que durante muchos años ha formado parte **no excluya a la persona** cuando ya no puede valerse por sí misma, es decir, cuando es dependiente. Peor aún, una persona que es parte de la sociedad en el momento del diagnóstico y que va a seguir siendo durante un tiempo indeterminado miembro activo de ésta. Es el diagnóstico el que excluye, no la enfermedad.

(...) La no exclusión, por su lado, habla de estructuras y de prejuicios. Prejuicios que alcanzan a los propios familiares de personas con Alzheimer. De hecho, esa es una de las raíces del estigma, la capacidad del diagnóstico de no reducirse al paciente, de extenderse a la familia consanguínea, como si toda ella estuviera inexorablemente sentenciada a un diagnóstico de demencia.

Esta reivindicación, propia de CEAFA, se sitúa también en la base de la **lucha contra la estigmatización** que todavía hoy sigue generando la demencia en general y el Alzheimer en particular. En este sentido, podría seguirse el ejemplo de las sociedades a las que se tiende en los proyectos de **Ayuntamientos Solidarios** promovido por CEAFA, o de las ciudades o **comunidades amigables** impulsadas por otras entidades, como el IMSERSO en España o por organizaciones de Alzheimer de otros países. Este tipo de entornos van un paso más allá de las localidades accesibles, pues, además, de los requerimientos materiales o arquitectónicos, buscan implicar a la sociedad, a otras personas para luchar contra la exclusión de los vecinos que conviven con la enfermedad.”⁷

Dado que el estigma sigue siendo todavía un problema importante en torno a la demencia, CEAFA considera del máximo interés:

- **Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para fomentar la convivencia activa con la demencia.** No se trata sólo de los típicos programas intergeneracionales tan extendidos en la actualidad que buscan la interacción entre colectivos diferentes (en nuestro caso personas con demencia y niños) bien sea en entornos concretos o en colegios, como de trabajar con diferentes grupos sociales para que puedan convertirse en actores de apoyo a las personas con demencia.
- Diseñar y articular **planes específicos de concienciación, sensibilización y, sobre**

⁷ Alzheimer ConCiencia Social. Reivindicaciones y propuestas de CEAFA 2018. Identificando los elementos diferenciadores para favorecer el abordaje del Alzheimer y otras Demencias de manera diferencial en el entorno de la Dependencia. Confederación Española de Alzheimer. 2018

todo, capacitación para colectivos concretos de la sociedad para que puedan adquirir las herramientas básicas que les permitan actuar de manera correcta ante determinadas eventualidades (casos de desorientación, pérdidas o comportamientos erráticos o no apropiados). Todo ello redundará en nuevos sistemas de protección y seguridad para las personas afectadas, que podrán seguir viviendo en los entornos comunitarios que les son propios durante más tiempo, evitando, de esta manera, entre otras, la institucionalización de los pacientes.



- Prestar una **especial atención al tejido empresarial**, como parte importante de la sociedad. Esto cobra especial importancia por cuanto que casi el 10% de las personas diagnosticadas de demencia conforman el colectivo conocido como “enfermos jóvenes”, personas en edad laboral que han de enfrentarse a una nueva situación para la que ni ellas ni sus empresas están preparadas. Por lo tanto, es básico promover procesos de reflexión en el seno de las empresas dirigidos a favorecer adaptaciones de puestos, entendido no tanto como el acondicionamiento material de los espacios (más propio de la discapacidad), como de la adaptación de las competencias y funciones a las capacidades de las personas, teniendo en

cuenta la evolución de la enfermedad y la previsible pérdida gradual de esas capacidades.

#EvoluciónCuidado

La atención a la demencia en general y al Alzheimer en particular se sustenta, básicamente sobre las terapias farmacológicas en combinación con las no farmacológicas, sin olvidar los diferentes recursos sociales que se ponen a disposición del binomio cuidador familiar – paciente.

A pesar de que el primer diagnóstico de la enfermedad se realizó hace más de 110 años, no se ha encontrado un tratamiento que cure la enfermedad, que la prevenga o la cronifique; de hecho, no ha habido ningún fármaco nuevo en el mercado en los últimos 15 años, y los que existen tienen una eficacia limitada. Es aquí donde entran en juego las denominadas terapias no farmacológicas, sobre todo aquellas con base o evidencia científica. Se ha demostrado que una adecuada combinación de ambos tipos de terapias contribuye no a curar, pero sí a ralentizar la evolución de la enfermedad y, con ello, a prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Sin embargo, el perfil de la persona afectada cambia de una manera mucho más rápida a como lo están haciendo estos tratamientos. Ya se ha comentado que en los últimos años no ha habido ningún avance en la farmacología, a pesar de los esfuerzos investigadores. Pero, además, es muy posible que las terapias no farmacológicas tampoco hayan evolucionado conforme lo han hecho los tiempos que corren y, en consecuencia, las necesidades de las personas afectadas. De hecho, se siguen manteniendo en muchos casos las mismas herramientas que hace años, sin tener en cuenta el perfil cambiante de los potenciales usuarios, sino simplemente la eficacia o efectividad que en su día demostraron y que no tiene por qué coincidir con la eficacia esperada en el momento actual. No basta cambiar el soporte de una herramienta para que ésta se adapte a nuevas circunstancias.

La atención específica a las personas afectadas por demencia en general y Alzheimer en particular es una de las principales preocupaciones de CEAFA, razón por la cual propone como ineludible:

- **Innovar en estrategias y maneras de abordar el cuidado y la atención, acordes con los tiempos y, sobre todo, con las necesidades de las personas a las que se dirigen.** Terapias que demostraron en el pasado una determinada eficacia deberán ser revisadas para acomodarlas a las nuevas exigencias. En este sentido, una perspectiva global puede ser de utilidad para comprender qué demanda el entorno particular al que nos hemos de dirigir y poder, de esta manera, articular esas respuestas específicas que requiere. Esto es más complejo -por la dificultad intrínseca de la investigación biomédica- en el caso de las terapias farmacológicas, pero, aún siendo difícil, podría resultar más asequible para las no farmacológicas, habida cuenta de los esfuerzos que se están produciendo para demostrar la evidencia científica de su capacidad para prolongar los períodos de calidad de vida de los pacientes.
- Los tiempos cambian, y las personas también. Las personas con Alzheimer de hoy poco tienen que ver con las personas con Alzheimer de hace apenas 20 años. Evidentemente no se debería poder atender a una persona hoy de la misma manera a como se hacía 20 años atrás. Por lo tanto, es imperativo **adaptar las intervenciones a los nuevos perfiles de las personas a atender**, tanto cuidadores familiares como pacientes. Tener en consideración los diferentes y cambiantes perfiles de las personas afectadas es algo que no se suele hacer con la frecuencia requerida, a pesar de que sobre esta premisa se basa toda la filosofía de la intervención centrada en la persona.
- En relación con lo anterior, se debe tener en cuenta el carácter evolutivo de la demencia en general y del Alzheimer en particular, lo cual exige un esfuerzo añadido por identificar las necesidades principales de cada una de las fases, momentos o etapas de la demencia, de modo que se pueda **dar respuesta específica a los requerimientos cambiantes de cada estadio demandados tanto por el cuidador familiar como por el propio paciente.** Si la enfermedad es dinámica, las atenciones y cuidados también deben serlo.

#EvoluciónAsociación

En España existe una amplia red de recursos específicos dirigidos a atender a las personas afectadas por la demencia en general y el Alzheimer en particular, tanto públicos como privados. De entre todos ellos merece mención especial el tejido formado por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, 314 en la actualidad, que ofrecen atenciones, servicios y cuidados especializados a las personas con demencia, entre los que destacan los siguientes: Ayuda a domicilio, Atención social, Atención psicológica individual, Grupos de ayuda mutua, Talleres para familiares, Talleres para pacientes, Centro de día, Unidad de respiro, Residencia, Formación de voluntarios, Programas de voluntariado, Préstamo de ayudas técnicas

En el año 2017 las Asociaciones que conforman la estructura confederal de CEAFA atendieron de manera directa a un total de 146.387 personas afectadas.⁸

Además del tercer sector específico de Alzheimer, existe también una amplia red pública que es preciso reivindicar, reforzar y potenciar para que de manera progresiva pueda ir adaptando y ampliando el número de plazas específicamente dedicadas a las personas con demencia; el hecho de que sea responsabilidad de las administraciones públicas atender a toda la población no es excusa para que no puedan ofrecer los cuidados específicos que cada grupo social precisa. Finalmente, no se debe olvidar la creciente oferta de servicios ofrecidos por el sector privado, dirigidos a la atención de las personas con Alzheimer.

En definitiva, existe una amplia y variada red de recursos al servicio de las personas. En este sentido, y pensando fundamentalmente en el tercer sector que le es propio, CEAFA considera fundamental:

- Apostar por la **mejora continua en la especialización de las asociaciones**, tanto en lo que a la parte de gestión se refiere como, sobre todo a la prestación de servicios, atenciones y cuidados especializados y

⁸ <https://www.ceafa.es/files/2019/06/informe-mapa-de-recursos-ceafa-con-infograficos-completo-2017.pdf>

específicos, como medio de continuar realizando la labor que vienen haciendo desde hace prácticamente 30 años, siendo capaces de adaptarse a las exigencias de los tiempos y a las necesidades cambiantes de los nuevos perfiles de usuarios potenciales.

- Establecer un proceso de reflexión interno centrado en la **necesidad de introducir la innovación en el tejido asociativo**, que permita a las asociaciones poder permanecer, avanzar y evolucionar en el cambiante entorno en el que se mueven
- Avanzar hacia la **excelencia en la atención**, posicionando a las asociaciones como las entidades de referencia en el cuidado a las personas afectadas por el Alzheimer (binomio). Especialización, calidad, excelencia son, entre otros, términos que definen y deberán seguir definiendo a las Asociaciones de Familiares, hasta el punto de transformarlas en el espejo en el que otros proveedores de servicios públicos y privados puedan mirarse.

#EvoluciónInvestigación

El carácter socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la biomédica y la social y sociosanitaria.

Es prioritario poner a disposición de la investigación (básica, clínica y traslacional) los recursos necesarios que permitan avanzar en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación biomédica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia,

las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que los proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan.

En este sentido, CEAFA considera prioritario e irrenunciable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación básica y clínica, implementando las bases de coordinación y comunicación entre equipos investigadores, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios claros de optimización de la inversión.
- Facilitar el desarrollo de proyectos de investigación promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la **necesaria coordinación y establecimiento de sinergias** con los centros públicos de investigación. En este sentido se debería generar políticas proactivas que impulsen y favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- **Apostar de manera decidida por la investigación social y sociosanitaria** como medio de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas mientras que la biomédica no logra sus objetivos.

#EvoluciónPolíticas

Los tiempos cambian, las personas cambian, las necesidades cambian. De la misma manera deben hacerlo las políticas que las administraciones públicas tienen la obligación de elaborar para atender a los miembros de la sociedad que lo requieran.

Por ello, y a la luz de lo expuesto a lo largo del presente documento, CEAFA exige:

- La **inmediata aprobación del Plan Nacional de Alzheimer**, ya elaborado por el Grupo Estatal de Demencias, como medio para ordenar el escenario actual en torno a la demencia, sentar las bases de las actuaciones necesarias y avanzar hacia la consecución de mejores cotas de calidad de vida de las personas afectadas, binomio, actuales y futuras.
- Considerar el lanzamiento del Plan Nacional de Alzheimer como el pistoletazo de salida para avanzar hacia la necesaria **Política de Estado de Alzheimer**, buscando hacer de España un país comprometido y solidario con la demencia desde la perspectiva del abordaje integral de la demencia en un entorno no excluyente.
- En definitiva, **hacer que las políticas evolucionen a la par a como evoluciona la demencia y las personas que la sufren** y se ven afectadas por ella, siendo capaces de dar la respuesta que la sociedad demanda a las administraciones encargadas de su elaboración y aprobación.

Campaña de sensibilización La nueva cara del Alzheimer

Presentación

Esta es la campaña de concienciación y sensibilización social ejecutada por la Confederación y cuyo lema está contemplado en el Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias. “La nueva cara del Alzheimer” pretende ofrecer una visión general de las demencias, pero introduciendo una perspectiva diferente a la que habitualmente se busca trasladar.



Hasta ahora hemos considerado siempre que el Alzheimer y las demencias son cosas vinculadas

con personas mayores, con la edad. Sin embargo, los mayores de hoy en algún momento fueron niños. Desde aquella infancia hasta la actualidad la ciencia ha avanzado, pero no ha podido impedir que un importante porcentaje de la población mayor padezca estas enfermedades.

Por ello, como eje central de esta campaña, se consideran a los niños de hoy que dentro de unos años serán adultos mayores. Son las personas que, dentro de 40, 50 o 60 años, podrán sufrir, padecer o convivir con la demencia, por lo que, es importante hacer reflexionar a la sociedad sobre el problema que representan este tipo de enfermedades neurodegenerativas. El Alzheimer nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén concienciadas sobre este problema sociosanitario.

Los grandes objetivos que la Confederación se planteó con esta campaña fueron, por un lado, informar a la sociedad en general sobre la situación actual de las demencias, sobre la necesidad de llevar una vida lo más activa posible con vistas a prevenir o retrasar la aparición de nuevos casos, y cómo no, avanzar hacia la consolidación de sociedades no excluyentes con las demencias en las que las personas afectadas por la enfermedad puedan seguir desarrollando sus vidas en entornos que sigan respetando sus derechos y dignidad.

Por otro lado, concienciar sobre la necesidad de la aprobación del Plan Nacional de Alzheimer, que favorezca entre otros, una mayor inversión en investigación biomédica para lograr mayores avances tanto en prevención, tratamiento, cronificación, como en la curación; mayor inversión en investigación social y sociosanitaria para poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas; mayor inversión en recursos sociosanitarios en cantidad y calidad y un largo etc., siempre poniendo a la persona en el centro de atención.

Como fin último, se ha querido alertar sobre ese nuevo colectivo (9-10% del total) de personas diagnosticadas por debajo de los 65 años y que requieren de unas atenciones específicas, para las que todavía nadie se ha preparado adecuadamente.

Esta campaña se materializó a través de un autobús itinerante que durante el mes de octubre recorrió

todo el territorio nacional, pasando por las siguientes localidades: Salamanca, Valladolid, Santiago de Compostela, Gijón, Santander, Vitoria, Pamplona, Logroño, Zaragoza, Mahón, Valencia, Mérida, Sevilla, Las Palmas de Gran Canarias, Santa Cruz de Tenerife, Granada, Ceuta, Melilla, Murcia, Toledo y Madrid.



Mensajes transmitidos

La nueva cara del Alzheimer

Este es el lema elegido para desarrollar la primera campaña de concienciación y sensibilización social contemplada en el (futuro) Plan Nacional de Alzheimer. Está previsto que a ésta le sigan otras de carácter más específico o centradas en aspectos más concretos con vinculación clara con la enfermedad y, sobre todo, con las necesidades y consecuencias que genera.

Como campaña de lanzamiento, “**La nueva cara del Alzheimer**” pretende ofrecer una visión general que dé paso, posteriormente, al análisis de temas particulares. Pero introduciendo, a la vez, una visión distinta de la que habitualmente se busca trasladar cuando se aborda esta materia.

Hasta ahora hemos considerado siempre que el Alzheimer y las demencias son cosas vinculadas con personas mayores, con la edad; se asocia muchas veces el hecho de envejecer a la pérdida progresiva de facultades y a la aparición de enfermedades, algunas de ellas leves, otras crónicas y otras degenerativas y/o terminales. Esto es un hecho y no se puede cambiar. Es el precio que hay que pagar por vivir cada vez más años. Y en este vivir cada vez más se encierra, en parte, el hecho de que las personas mayores de hoy son distintas

de las de hace, por ejemplo, 20 años, pero también lo serán de las que dentro de 20 años sean consideradas como personas mayores. En cualquier caso, los mayores de hoy en algún momento fueron niños. Desde aquella infancia hasta la actualidad la ciencia ha avanzado, pero no ha podido impedir que un importante porcentaje de la población mayor padezca Alzheimer u otra demencia.

Por ello, como eje central de esta campaña, se consideran a los niños de hoy que dentro de unos años serán adultos mayores. Estos niños pueden ser nuestros hijos, sobrinos, incluso nietos; seres inocentes que deberían estar privados de cualquier dificultad, problema o enfermedad; al menos eso es lo que la mayoría de los padres desean para sus hijos.

Y, sin embargo, los niños de esta campaña son los potenciales enfermos dentro de 40, 50 o 60 años, lo cual debería hacernos **reflexionar en positivo sobre el problema de las demencias**. En absoluto es demagogia o se busca crear una innecesaria y estéril alarma social. Al contrario. Lo que se pretende es “poner las cartas encima de la mesa” sobre la situación actual del Alzheimer, reflexionar sobre lo que se sabe y lo que se ignora y, sobre todo, tomar conciencia de la necesidad de seguir trabajando con más intensidad para, en la medida de las posibilidades, impedir que estos niños sufran, padezcan o convivan con la demencia en el futuro.

Por ello, los niños de hoy que mañana serán personas mayores deberían inspirar reflexiones como las que siguen:

- El Alzheimer nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén **concienciadas** sobre este problema sociosanitario
- Es necesario invertir más en **investigación biomédica** para lograr mayores avances tanto en prevención, como en tratamiento, cronificación o, en su caso (ojalá), curación
- Es fundamental invertir en **investigación social y sociosanitaria** para, mientras la anterior no va logrando objetivos que de ella se esperan, poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas

- Es básico que las Administraciones vayan también tomando conciencia sobre la necesidad de invertir en **recursos sociosanitarios** en cantidad y calidad suficientes para atender no sólo a la población actual, sino también a la que está por venir (no olvidemos que ya no tenemos pirámide poblacional, sino una seta provocada por el mayor número de defunciones que de nacimientos); en 2040 España será el país del mundo con mayor esperanza de vida, así que aún se agravará más el problema del envejecimiento
- Trabajar poniendo siempre a la persona en el centro de atención, respetando su **dignidad** y atendiendo a la satisfacción de los **derechos** que le son propios
- Alertar, también, sobre ese **nuevo colectivo** (9-10% del total) de personas diagnosticadas por debajo de los 65 años y que requieren de unas atenciones específicas (para las que todavía nadie se ha preparado, o lo están haciendo de manera tímida...)

La mirada actual del Alzheimer. ¿Qué estamos viendo?

Importante y creciente incidencia. Según los datos que aporta la Organización Mundial de la Salud a nivel mundial en 2015, las demencias en general y el Alzheimer en particular afectan a 47 millones de personas en todo el mundo (en torno al 5% de la población mundial de edad avanzada), cifra que se prevé que aumente a 132 millones en 2050. Estudios recientes estiman que cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos.

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando. Pero, aunque la edad sea el principal factor de riesgo conocido, no afecta únicamente a personas mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a personas que reciben un diagnóstico antes de los 65 años.

Según datos que maneja la Confederación Española de Alzheimer, actualmente puede haber en torno a 1,2 millones de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y, por tanto, 4,5 millones de personas afectadas por la misma.

No obstante, existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero **no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad.**

Es por ello importante insistir en la necesidad de impulsar, mejorar y coordinar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud, que permitan dimensionar el impacto real de la enfermedad y dotar de los recursos, servicios, tratamientos necesarios para hacer frente a la misma.

Impacto económico y social. Según la OMS, “El Alzheimer es devastador no sólo para quienes lo padecen sino también para sus cuidadores y familiares”. La familia juega un papel esencial en la atención a las personas con Alzheimer. Quien ejerce de cuidador principal, sufre de sobrecarga y desestructuración a nivel personal, social y laboral.



Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al **empobrecimiento de muchas familias** y, por lo tanto, a la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, asimismo, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

La persona cuidadora debe ser objeto de atención en todas las fases de la enfermedad, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar.

A esta pérdida de ingresos se suma el coste de la atención social y sanitaria. Según datos que facilita la OMS, los costes relacionados con el Alzheimer se reparten entre la atención provista por la familia (85%) y la atención cubierta por el sistema social y sanitario (15%).

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de 31.000 euros anuales, de acuerdo a un estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer. De ello, se extraen dos conclusiones:

- Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que las familias en España destinan unos 36.000 millones de euros cada año para atender a su familiar con Alzheimer (3% del PIB).
- Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000 euros anuales, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas.

La OMS advierte que el incremento desmesurado de estos costes contribuirá a que crezcan las desigualdades.

Insuficiencia de dotaciones y recursos sociales y sanitarios. La OMS pone de manifiesto el desfase existente entre las necesidades de servicios de prevención, tratamiento y atención a las personas con Alzheimer y la prestación efectiva de esos servicios.

En España, sufrimos un déficit en la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al Alzheimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores). Tales como:

- La enfermedad está **infradiagnosticada** y, cuando se establece un diagnóstico, éste suele llegar en fases relativamente avanzadas. Una parte de los pacientes no recibe el tratamiento farmacológico más indicado según la fase de la enfermedad en la que se encuentra.

- Los programas específicos de atención están **desactualizados** o no se han implementado.
- En el ámbito social y sanitario, se detectan **déficits en la atención médico-sanitaria**, en el tratamiento recomendado, en el seguimiento de la enfermedad, en la respuesta tanto a los pacientes, como a las familias y familiares cuidadores.
- Existe una realidad de inequidad e **insuficiencia en el acceso** a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva, avaladas con evidencia científica.
- Se constata un **déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo** a los familiares cuidadores en las distintas fases de la enfermedad (proceso de diagnóstico, tratamiento, orientación a recursos, coordinación de la intervención, servicios, respuestas en el ámbito socio-laboral, jurídico, etc.).
- Se observa un **déficit en la formación de los profesionales** (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.)

Ausencia generalizada de programas específicos de intervención. Realizando un análisis de las políticas implementadas de forma específica para luchar contra el avance de la enfermedad de Alzheimer en los distintos niveles administrativos, se ha detectado una carencia casi generalizada de planes o acciones de intervención. No obstante, hay que destacar que la **Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas** engloba tanto el Alzheimer como el resto de demencias en su abordaje. Además, actualmente está consensuado un documento de Abordaje más específico de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿A qué nos enfrentamos?

La dimensión tanto de la enfermedad como de sus efectos o consecuencias exige poner encima de la mesa un planteamiento integrador de abordaje específico, pues se trata de **uno de los mayores retos que condicionarán la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.**

El “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (Aprobado en mayo de 2017), insta a los Estados a elaborar políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordar esta prioridad de salud pública. Son siete, las líneas de actuación:

- 1) La demencia como prioridad de salud pública
- 2) Sensibilización y adaptación a la demencia
- 3) Reducción del riesgo de demencia
- 4) Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia
- 5) Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia
- 6) Sistemas de información sobre la demencia
- 7) Investigación e innovación sobre la demencia

Es prioritario actuar ahora.

El punto de partida. Consensos necesarios

Se constata la necesidad de que cualquier política o estrategia que se pretenda poner en marcha debe estar por encima de las actuales situaciones de desigualdad e inequidad territorial existentes en este Estado descentralizado.

Es imprescindible que los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales alcancen los acuerdos y los consensos necesarios que permitan a millones de personas afectadas por el Alzheimer o en situación de dependencia tener la seguridad de que su condición va a ser atendida de la misma manera independientemente del ámbito geográfico en el que se encuentre.

En definitiva, el Estado y los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales deben **alcanzar los acuerdos, consensos y compromisos que sean necesarios** para poder atender correctamente a las personas afectadas, impidiendo que prime cualquier otro tipo de objetivo sobre éste.

Coordinación social y sanitaria

La enfermedad de Alzheimer trasciende el ámbito estrictamente sanitario del paciente y genera múltiples trastornos de salud y sociales en el ámbito familiar.

Debe darse el necesario consenso institucional que permita que la **coordinación social y sanitaria llegue a ser realidad**.

Se considera que puede ser uno de los pilares clave sobre los que pueda sustentarse la Política de Estado de Alzheimer que CEAFA viene reclamando desde hace tiempo.

Investigación

El carácter social y sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la biomédica, social y socio-sanitaria.

Es prioritario poner a disposición de la investigación (básica, clínica y traslacional) los **recursos necesarios que permitan avanzar** en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación biomédica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia, las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que los **proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan**.

La persona cuidadora, objeto de atención

Sin olvidar al propio paciente, se recuerda la importancia y la necesidad de considerar al cuidador familiar como objeto de atención prioritaria.

Por lo que la persona cuidadora debe ser **objeto de atención en todas las fases o etapas de evolución** de la enfermedad, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar.



Necesidad de establecer un censo de pacientes

El Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud con unos efectos que trascienden las situaciones sanitarias de las personas concretas de quienes la sufren y padecen.

Nos enfrentamos a un problema de difícil solución y para conocer su alcance real se necesita conocer el número de afectados. Sin embargo, se detecta una importante disparidad en cuanto a cifras de incidencia, por ello, se insta a que se pongan los medios necesarios que permitan conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración del necesario censo de pacientes. No se trata tanto de crear “algo nuevo”, como de aprovechar y optimizar lo que ya existe, impulsando una correcta codificación por parte de los profesionales tanto del ámbito sanitario como social, y potenciando los **sistemas de información existentes a nivel SNS**, que deberá permitir contextualizar la incidencia real del Alzheimer en el país.

Sólo de este modo se podrá comprender el marco de actuación en el que nos movemos, al tiempo que permitirá concienciar de la necesidad de articular los medios necesarios para combatir la enfermedad y para generar las condiciones que permitan a las personas afectadas vivir con unos mínimos de calidad de vida.

Avanzar hacia el diagnóstico a tiempo

El Alzheimer es una enfermedad **infradiagnosticada**, debido a:

- Dada la dificultad de su diagnóstico, existen **casos que no se identifican correctamente**, por lo que hay personas que sufren la enfermedad sin contar con un diagnóstico apropiado, por lo que “no forman parte del sistema” y, en consecuencia, carecen de las oportunidades de acceder a los tratamientos y atenciones disponibles.
- En muchas ocasiones el diagnóstico se establece cuando la **enfermedad ya ha evolucionado** notablemente, con importantes consecuencias para el paciente, su familia y el propio sistema socio-sanitario.

Debe potenciarse el **diagnóstico temprano, certero y a tiempo**, puesto que:

- Permite una **intervención rápida**, combinando las terapias farmacológicas y no farmacológicas, enfocada a sostener las capacidades residuales del paciente.
- **Prolonga los períodos de calidad de vida** de las personas, retrasando la evolución de la enfermedad.
- Contribuye de manera clara y demostrada a la **sostenibilidad futura del sistema**, reduciendo (o posponiendo) los costes asociados a la atención en fases avanzadas de la enfermedad.

Demos al Alzheimer el mismo tratamiento preventivo y de detección precoz que a otras enfermedades que han visto notablemente reducidos sus índices de gravedad (disminución del riesgo de mortalidad) gracias a una intervención “a tiempo”

Debe promoverse el acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con evidencia científica, aprobados.

Capacitación de los profesionales

En estas políticas de detección temprana de la enfermedad, es fundamental que los agentes sociales y sanitarios intervinientes estén suficientemente preparados y capacitados para

poder actuar de manera adecuada en el momento oportuno.

Por ello es importante:

- Dotar a los médicos de Atención Primaria de los **mecanismos formativos y de capacitación** que les permitan identificar los síntomas tempranos de Alzheimer frente a otros síntomas más propios de un envejecimiento normal.
- Favorecer la **derivación rápida** al especialista en neurología, de modo que se pueda acceder al diagnóstico lo antes posible y, en cualquier caso, antes de que la propia enfermedad evolucione.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los **grupos interdisciplinares**. Ello supone favorecer la implicación en el abordaje de la enfermedad de profesionales sanitarios y sociales, como los psicólogos y los psicólogos especializados en neurología, los geriatras, los psiquiatras, enfermeros, etc.
- Establecer los mecanismos de **comunicación, contacto y coordinación** entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social como base para establecer cualquier estrategia de integración social y sanitaria.

Reconocimiento público de los costes de la enfermedad

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de **31.000€ anuales**, de acuerdo a un estudio realizado en el año 2003 por CEAFA, que valora los costes directos e indirectos de la atención.

Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que atender a las personas con Alzheimer en España tiene un coste de unos 36.000 millones de euros cada año.

Este estudio puede ser el punto de partida para:

- Considerar el Alzheimer como una prioridad social y sanitaria de primer orden en todas las políticas.
- Avance en la definición y elaboración de la Política de Estado de Alzheimer, como

instrumento de atención específica al Alzheimer.

Todo ello, siguiendo las directrices establecidas por la Comisión Europea y la propia Organización Mundial de la Salud.

Está clara la necesidad e importancia de poner a disposición los recursos necesarios que permitan a la investigación avanzar en la búsqueda de la solución al problema. Otras enfermedades se han curado (e incluso erradicado) o han podido controlarse gracias a los esfuerzos inversores en materia de investigación. No puede entenderse que, de acuerdo con la OMS, en Alzheimer se invierta hasta 10 veces menos que en investigación de cáncer o cinco veces menos que en enfermedades cardiovasculares.



Fomentar la investigación biomédica en Alzheimer

Debe tenerse en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad asociada a la edad, al progresivo envejecimiento poblacional. Dado que España es uno de los países más envejecidos del mundo, y lo continuará siendo, el Alzheimer verá duplicada su incidencia y afectación en el medio plazo.

Por lo tanto, es preciso concebir la **investigación como una inversión**: cuanto más se invierta ahora, más se ahorrará en el futuro.

Es aconsejable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación básica y clínica.
- Implementar las bases de **coordinación y comunicación** entre equipos

investigadores, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios claros de optimización de la inversión.

- Facilitar el **desarrollo de proyectos de investigación** promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la necesaria coordinación y establecimiento de sinergias con los centros públicos de investigación, siempre que se ajuste al marco regulatorio existente.
- Impulsar y favorecer el **desarrollo de ensayos clínicos** orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- **Optimizar el banco de datos o registro de investigaciones** para evitar duplicidades innecesarias y para gestionar de manera adecuada el conocimiento que generan los proyectos de investigación tanto pasados como en curso. El conocimiento de los errores es tan importante como el de los éxitos.
- Potenciar el **Banco de Cerebros** existente, mediante acciones de sensibilización y concienciación sobre la importancia de la donación, de la introducción de mecanismos que permitan aliviar la carga burocrática, sobre todo en esos momentos difíciles en los que se debe adoptar la decisión de la donación, y estableciendo los protocolos oportunos que faciliten y hagan más operativos los procesos de extracción y recepción de los cerebros

Fomentar la investigación social

Mientras la investigación biomédica no resuelva la situación, es necesario dar soluciones a las personas que ya sufren la enfermedad y potenciar otras vías de atención dirigidas específicamente a estas personas.

En este apoyo se contemplan una serie de intervenciones especializadas y de calidad que, en los últimos años se han demostrado como una vía válida para **mejorar la calidad de vida** de

quienes conviven con la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus familiares cuidadores. Son las terapias no farmacológicas.

Terapeutas y familiares han observado la eficacia de estas terapias no farmacológicas (combinadas con las terapias farmacológicas disponibles y prescritas por sus especialistas) en el retardo de la evolución de la enfermedad.

De lo que se trata es de poner la investigación social al mismo nivel de importancia que hoy se le confiere a la investigación biomédica, con la única pretensión de establecer fuentes de colaboración, interacción y sinergias entre todos los esfuerzos que hoy se dan para mejorar la calidad de vida de los afectados y combatir eficazmente el Alzheimer y sus consecuencias.

Modelo de atención social y sanitario

En el ámbito sanitario, se detectan necesidades en la atención médico-sanitaria; en el tratamiento recomendado, y en el seguimiento de la enfermedad.



- Un **modelo homologado**, aunque esté gestionado por distintas Administraciones.
- **Atención integral y continuada**, que tenga en cuenta las específicas necesidades de nuestros pacientes.
- Es imprescindible recibir una **atención social y sanitaria integrada**, ajustada a la fase de la enfermedad, a sus necesidades de apoyo, sus deseos y preferencias.
- Esta atención ha de ser **multi e interdisciplinar**, jugando un papel decisivo la Atención Primaria coordinada con el resto de profesionales que atienden a estos pacientes.
- Por ello, es importante que todos los profesionales del ámbito social y sanitario implicados en el abordaje de esta patología reciban **formación específica de la enfermedad**.

- A su vez, se requiere una **adecuación de las plantillas** de profesionales a las necesidades de atención.
- **Programa de intervención específico** para el Alzheimer, que contemple, entre otros, la homogeneización y actualización de las guías de práctica clínica ya existentes y asegure la disponibilidad de y accesibilidad a medios y recursos sociales: centros de día /noche, SAD, unidades de respiro, residencias, etc.
- **Preventivo y planificado**, que contribuya a fomentar entre la sociedad un conocimiento exacto de la enfermedad, mejore la capacidad de la población para reconocer los primeros síntomas y señales de la enfermedad y aumentar el conocimiento sobre los factores de riesgo asociados, promoviendo modos de vida saludable y comportamientos que reduzcan los riesgos para todos. Contemplando, además, la elaboración de programas de envejecimiento activo y saludable.
- **Activo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.** La eficacia del tratamiento no farmacológico de estimulación cognitiva con evidencia científica (siempre en combinación con el tratamiento farmacológico cuando esté indicado) ha demostrado ser capaz de obtener un beneficio importante. Estas terapias ayudan a mantener algunas funciones cognitivas y mejorar aspectos conductuales, es decir, aportan beneficios y mejoran la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Además, es importante integrar al cuidador en los protocolos de atención, a través de Planes de prevención e intervención socio-sanitaria para los cuidadores; Apoyo psicológico, estrategias de conducta, toma de decisiones y fomento de la autoestima; Políticas de salud para la prevención y protección de riesgos asociados al cuidado del enfermo.
- **Recursos suficientes y equilibrados** entre la atención sanitaria y los servicios sociales. Deberán establecerse los mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social.
- **Servicios coordinados, flexibles y ágiles**, es decir, servicios sanitarios y sociales coordinados, adaptados a las necesidades de

cada usuario y sobre todo evitar retrasos en el abordaje de la enfermedad (por ejemplo: diligencias en la gestión de los expedientes de dependencia, trabas con la resolución de los expedientes, restricción de ayudas económicas, detección temprana de la enfermedad, evitar demoras en el diagnóstico, ...)

- **Equidad de recursos entre las áreas urbanas y rurales**, de modo que se pueda reducir la desigualdad en salud y la disponibilidad de medios y recursos para pacientes y cuidadores en general. Carteras de servicios homogéneas y permeables entre diferentes Comunidades.

Modelo sociolaboral y jurídico

- Establecer un **marco jurídico protector** que facilitará tiempo para los cuidados en casa, realizando una protección del derecho al trabajo, establecer medidas fiscales, bonificación en los costes sociales, promover sistemas similares a las bajas maternales. En definitiva, cuidar a la persona que cuida
- **Incluir a la familia en el modelo asistencial**, a través de programas de apoyo, ayuda domiciliaria, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas, centralización de los trámites de dependencia...
- **Prevención de la pobreza asociada**, mediante programas de intervención en materia fiscal y contra el empobrecimiento de las familias.

Hacia un modelo de Política de Estado de Alzheimer

CEAFA, como entidad que aspira a representar y defender los derechos y necesidades de todas las personas afectadas por las demencias en general y el Alzheimer en particular, encabeza un debate en el que se han valorado las políticas de respuesta al problema socio-sanitario provocado por el envejecimiento demográfico y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas. En este contexto, el rápido avance del **Alzheimer se presenta, por su magnitud, como un problema de primer orden dentro de la política general.**

El sistema de protección social que rige en España es un sistema mixto que se sostiene sobre los cuatro pilares básicos de producción y distribución de bienestar: el Estado, el mercado, el Tercer Sector y la familia. Todos ellos son capaces de dar respuesta a las necesidades sociales desde un lugar institucional propio; cada uno, a partir de sus características diferenciales contribuye a la producción de bienestar ejerciendo funciones de protección, inversión e innovación social. Estando de acuerdo en la contribución que cada pilar realiza, se detecta la necesidad de articular un nuevo marco estructural en el que se delimiten los modos competitivos y cooperativos de y entre cada uno de ellos. El marco estructural es una cuestión de Estado y éste debe resolverla a partir de la necesaria coordinación de las políticas sociales que las diferentes Administraciones ponen en marcha.

La única respuesta al problema planteado por el previsible aumento de la prevalencia del Alzheimer y el peligro socio-sanitario que supondrá en un plazo no muy largo, es una **Política de Estado de Alzheimer** que acometa de forma holística las consecuencias del Alzheimer en pacientes, familias y sociedad.

Las características que debe presentar esta política de Estado son las siguientes:

- Debe ser **general**, es decir, debe alcanzar a todo el Estado.
- **Integradora**, es decir, tiene que contar con todos los niveles de la Administración pública,
- **Global**, o lo que es lo mismo, alcanzar a todos los colectivos implicados en los procesos del Alzheimer: pacientes, familiares, cuidadores, profesionales, técnicos, investigadores y todas aquellas personas que de una forma u otra se sientan incumbidas por las tareas de prevención de la enfermedad, su tratamiento cuando se ha declarado y su desenlace.
- **Transversal**. La Política de Estado del Alzheimer tiene que alcanzar a todos los ámbitos de necesidad: sanidad, servicios sociales, investigación, formación, otros.

Para que la Política de Estado del Alzheimer tenga el impacto buscado sobre los afectados por el Alzheimer, debe contar con los **recursos**

económicos suficientes para satisfacer los cuidados a los pacientes de Alzheimer; la atención de los familiares y cuidadores; la formación de los colectivos afectados; la investigación socio-sanitaria; la investigación en materias de terapias no farmacológicas y los programas de envejecimiento activo que previenen y mejoran las consecuencias de la enfermedad en el paciente.

Es importante diseñar una política transversal de Estado que dé respuesta a las necesidades detectadas, según un modelo de atención integral y continuada, preventivo, planificado y activo en la defensa de la calidad de vida de los afectados por el Alzheimer y las demencias. Las áreas en las que tal modelo tiene que intervenir afectan tanto a la propia atención social y sanitaria del Sistema Nacional de Salud, y las competencias autonómicas, como a la calidad de esa atención. Además, se requiere un modelo de protección socio-laboral y jurídica que palie las desigualdades que el Alzheimer provoca en el tejido social; evite el riesgo de exclusión de los cuidadores y atenúe el sufrimiento de las familias. Una prevención adecuada es el principio de cualquier política de intervención social. Dentro de la prevención no se puede olvidar el valor de la investigación social y sanitaria que deberán contar con mayores recursos económicos.

Todos los esfuerzos de la Política y de los diferentes agentes implicados deberán dirigirse a la satisfacción de las necesidades que enfrentan tanto el paciente como el cuidador familiar, es decir, el binomio afectado por la demencia:

- **Servicios sociales y sanitarios de calidad. Prevención, diagnóstico y tratamiento**, potenciando el diagnóstico temprano certero y a tiempo. Ampliar el alcance del acceso a los tratamientos y las terapias no farmacológicas aprobados. Puesta en marcha de programas de envejecimiento activo y saludable. Avanzar en el abordaje integrado de apoyo y atención social y sanitaria entorno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad.
- **Apoyo al cuidador y la familia. Protección legal y ética**, mejorando la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer, previniendo situaciones de

sobrecarga y estrés, y avanzando en servicios, apoyos y prestaciones.

- **Investigación de calidad**, mejorando la investigación biomédica, social y sanitaria, optimizando los recursos disponibles.
- **Sensibilización, concienciación y transformación del entorno**, transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el Alzheimer, aumentando su grado de conocimiento y reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión.

El Plan Nacional de Alzheimer

Alcanzar una verdadera Política de Estado no es una cuestión que pueda resolverse en el corto-medio plazo, sino que es una aspiración a lograr a largo plazo; poner de acuerdo a todos los departamentos ministeriales no es tarea sencilla. Para lograrla es imperativo dar pasos intermedios que asienten las bases de dicha política. En este sentido, el **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social apunta hacia la aprobación del primer Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023** que, basado en los principios estratégicos propuestos por la **Organización Mundial de la Salud**, busca ordenar los esfuerzos y los recursos para poder combatir de una manera coordinada los efectos que el Alzheimer genera en nuestra sociedad y que han sido expuestos a lo largo del presente documento.

Impacto global de la campaña

La actividad desarrollada durante el mes de octubre respondió al siguiente calendario:

OCTUBRE 2019						
LUNES	MARTES	MÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
	1	2 Valladolid	3 Mérida	4 Sevilla Santiago de Compostela	5	6
7 Ojún	8 Las Palmas de Gran Canaria	9 Santander	10 Santa Cruz de Tenerife	11 Vitoria	12	13
14 Pamplona	15 Granada Logroño	16	17 Zaragoza	18 Ceuta	19	20
21	22 Melilla	23 Maó	24 Murcia	25 Valencia	26	27
28 Toledo	29 Madrid	30	31			

Para lograrlo, se estableció un programa de coordinación con las entidades miembro de la Confederación, cuya contribución fue clave para hacer que la campaña y sus mensajes pudiera llegar a 13.454.017 personas a través de:

- Personas atendidas directamente en los autobuses.
- Autoridades presentes.
- Miembros de la estructura confederal de CEAFA.
- Medios de comunicación.
- Redes sociales.

Pero, más allá de los datos, la campaña La nueva cara del Alzheimer encierra tres importantes valores cualitativos que es preciso destacar:

- Ha sido el marco perfecto para que se pudiera poner en marcha, a nivel nacional, una acción de sensibilización conjunta desarrollada de manera coordinada por toda la estructura de la Confederación, trasladando el mismo mensaje en todas las Comunidades Autónomas del país.
- La campaña ha transmitido una imagen diferente del Alzheimer y de sus consecuencias, materializando la evolución en los mensajes trasladados y, sobre todo, en la comprensión de que es un problema que nos puede afectar a todos en un momento determinado.
- Gracias a esta campaña, financiada con cargo al tramo estatal de las subvenciones del IRPF, CEAFA ha liderado la puesta en marcha de la primera acción del Plan Nacional de Alzheimer, lo cual sitúa a la Confederación como una entidad sólida y confiable.



En definitiva, la Campaña La nueva cara del Alzheimer se ha convertido en una de las experiencias más positivas que la Confederación ha puesto en marcha en los últimos años.

Jornadas Dignidad y Demencia

Dentro de las líneas de trabajo de la Confederación Española de Alzheimer se han analizado los grados de cumplimiento o satisfacción de los derechos de las personas que conviven con las demencias.

Para ello, se ha tomado como base el “Estudio jurídico sobre el marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias”, elaborado por CEAFA y financiado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social).

Este documento, compila los principales derechos, prestaciones y recursos a los que las personas afectadas por demencias pueden acceder en ámbitos de protección de carácter transversal. Recoge una perspectiva global de ámbitos diversos (vivienda, accesibilidad, empleo, conciliación, protección jurídica, fiscalidad...). Con frecuencia, en el abordaje de respuestas para este colectivo se tiende a visibilizar más las necesidades y las respuestas de los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales, y no tanto otros ámbitos igualmente necesarios para lograr una respuesta integral al reto que plantea el Alzheimer al conjunto de la sociedad.

Más allá de compilar los derechos y prestaciones actuales, este estudio pretende provocar una reflexión sobre las respuestas actuales y los déficits existentes, facilitando el enfoque de mejores soluciones y respuestas específicas que involucren a todos los ámbitos de protección en torno a las personas afectadas por la enfermedad. De manera concreta, se suscita la cuestión siguiente: El marco normativo actual, ¿garantiza el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas afectadas por demencias?

Para poder dar respuesta a esta pregunta, CEAFA puso en marcha un programa de jornadas de

reflexión bajo el título “Dignidad y demencias”, configuradas en dos fases:

- Jornada técnica de reflexión celebrada el 28 de noviembre de 2019, en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Alzheimer y otras demencias (CREA) de Salamanca.
- Dos jornadas abiertas celebradas en: Salamanca el 4 de diciembre y en Barcelona el 13 de diciembre.



Estas jornadas han permitido establecer procesos de reflexión y debate en diferentes ámbitos, pero, sobre todo, destacan los tres siguientes, sobre los que se han articulado una serie de conclusiones que se exponen a continuación:

- Protección jurídica y justicia.
- Prestaciones y pensiones adaptadas al impacto de la enfermedad.
- Entornos y sociedades no excluyentes.

Protección jurídica y justicia

Presentación general

El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- D. Fernando Vicente, Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO
- D. Rafael Sánchez, Director Médico del CRE Alzheimer del IMSERSO
- Dña. Ana Mateos, Área de Gestión del CRE Alzheimer del IMSERSO
- Dña. Lorena Álvarez, Miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA
- D. Javier Vergara, Área de Control y Gestión Presupuestaria de CEAFA

- Dña. Garazi Ugarte, Área de Atención Asociativa de CEAFA
- D. Jesus Rodrigo, CEO de CEAFA, actuando como dinamizador del grupo

El grupo busca abordar desde una triple perspectiva:

Desde la prevención o anticipación.

Entendiendo que existe un número cada vez más consolidado de personas que reciben el diagnóstico de demencia en edades jóvenes (por debajo de los 65 años) y en fases precoces de desarrollo de la enfermedad. Estas personas todavía conservan buena parte de sus capacidades cognitivas y, en consecuencia, de sus capacidades de decidir. Por lo tanto, están en disposición de planificar su futuro, tanto el propio, como el de su familia.

Desde la protección. Sin embargo, el 90% de los diagnósticos se dictaminan en edades avanzadas (por encima de los 65 años) y normalmente en fases más o menos avanzadas de la enfermedad, en las que la capacidad de obrar y de decidir de la persona se ven progresivamente mermadas, por lo que le corresponde al familiar cuidador adoptar una serie de decisiones encaminadas a proteger a la persona enferma, protección que el grupo contempla desde un doble punto de vista: como acompañamiento y frente a delitos, entendidos éstos en la más amplia extensión del término.

Desde los nuevos debates que se abren.

Finalmente, el grupo es consciente de la existencia de nuevos debates sobre aspectos diversos que, si bien buscan satisfacer el cumplimiento de derechos individuales de las personas, no siempre garantizan en la misma medida la satisfacción de esos derechos individuales de las personas con demencia. Cuestiones como el cuidado al final de la vida, los cuidados paliativos, el encarnizamiento terapéutico, el derecho a una muerte digna, etc., pueden plantear algún tipo de conflicto para las personas con demencia y, sobre todo, para sus cuidadores familiares.

Principales conclusiones

Los debates dentro del grupo han conducido a contemplar tres grandes conclusiones: dos de ellas constatan una realidad, y la tercera plantea propuestas de mejora o de acción tendentes a

mejorar, si cabe, el alcance de las protección jurídica para las personas con demencia.

Figuras de protección

En primer lugar, el grupo concluye que en la actualidad existen suficientes figuras jurídicas de protección para las personas con demencia y sus cuidadores en los diversos órdenes no sólo de la vida, sino también de evolución de la enfermedad. Por ejemplo:

- Reconocimiento de discapacidad y dependencia
- Autotutela
- Poderes generales, especiales y preventivos
- Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas
- Protección ante internamientos involuntarios
- Procedimiento de modificación de la capacidad
- Tutela, curatela, guarda de hecho
- Protección frente a delitos contra la persona o bienes
- Acceso a justicia gratuita
- Etc.

Si bien todos son importantes y de aplicación en momentos concretos, dos son las figuras que el grupo considera básicas, hasta el punto de sugerir su obligatoriedad:

- En primer lugar, el “apoderamiento preventivo”, que puede ser otorgado a un tercero cuando la persona, en este caso diagnosticada de demencia en fases tempranas, prevea su incapacidad en un futuro más o menos próximo. Es una figura que exige menos burocracia que otras fórmulas jurídicas y, por lo tanto, conlleva una mayor sencillez.
- En segundo lugar, desataca la instrucción previa o la voluntad anticipada como elemento que debiera ser obligatorio para toda persona diagnosticada de demencia (por supuesto en fases iniciales de ésta), cuya recomendación por parte del médico especialista vendría a complementar la buena praxis médica.

No obstante todo lo anterior, el grupo también concluye que existe un importante desconocimiento por parte de la población sobre la existencia de dichas figuras y, sobre todo, de los trámites o gestiones a realizar, a lo que también se

une el hecho de no saber en muchas ocasiones dónde dirigirse en busca de información, si bien esto último es un bucle continuo: si se desconocen las figuras no se sabrá dónde acudir en busca de información y si no se sabe dónde acudir, difícilmente se podrá acceder a las fórmulas de protección más adecuadas en cada caso.



Una de las cuestiones que, según la opinión del grupo, pueden contribuir también a este desconocimiento es la complejidad de los términos utilizados y, en ocasiones, la confusión que puede establecerse entre ellos; por ejemplo, muchas personas no distinguen entre discapacidad y dependencia, tutela o curatela, por citar sólo algunos. Se entiende, en consecuencia, que debería ser posible hacer el conocimiento sobre la protección jurídica más accesible para las personas. Y en este sentido, se tienen en cuenta los nuevos perfiles de personas con demencia, para lo que se vuelve a poner en valor los poderes preventivos, es decir, los que puede determinar una persona diagnosticada en fases iniciales de la enfermedad y que le permiten anticipar y decidir sobre su futuro, razón por la cual se insiste en la importancia o interés de que las instrucciones previas puedan (deban) ser establecidas desde el momento mismo del diagnóstico, al igual que las valoraciones de discapacidad y dependencia uniéndolas en un mismo acto.

Pero, también, a la hora de plantear estas cuestiones, el grupo tiene en cuenta un hecho diferencial que es importante destacar en relación con la demencia en general y el Alzheimer en particular, que no es otro que el hecho de que este tipo de enfermedad afecta por igual a la persona diagnosticada y a su familiar cuidador, es decir, al binomio indisoluble familia-paciente. Esto es

importante puesto que las figuras protectoras deben extenderse y hacerse efectivas para los dos pilares de dicho binomio, y todo ello acomodado a los diferentes niveles por los que transcurre la evolución de la enfermedad, y que pueden ser los siguientes:

- Paciente diagnosticado en fases incipientes de la enfermedad y todavía con capacidad de decidir y obrar. Las figuras (ya se han visto antes) permiten anticipar el desarrollo futuro, potenciando su dimensión como persona y prolongando, en la medida de lo posible, su autonomía personal. Pero también deben observarse nuevas situaciones en relación con la vida laboral o profesional de estas personas, a las que el diagnóstico llega en la recta final de su vida activa.
- Paciente ya incapacitado, para quien las medidas se encaminan a proteger de manera preventiva (utilización correcta y adecuada del patrimonio, por ejemplo) y/o reactiva (actuación ante posibles delitos, en la más amplia extensión del término).
- Cuidador que asume un papel activo en la atención y tutela de la persona enferma, estableciendo las responsabilidades adquiridas, así como los límites de su responsabilidad.
- Cuidador como persona, a la que se deben ofrecer las oportunidades pertinentes para compaginar o conciliar su vida como cuidador con su vida personal, laboral, familiar, social, etc.

En resumen, si bien todo es mejorable y deberían introducirse cambios normativos que atendieran las nuevas realidades afectadas por las consecuencias de la demencia, puede concluirse que existen instrumentos de protección para las personas, al tiempo que un amplio y profundo desconocimiento tanto sobre dichos instrumentos como sobre los trámites o gestiones pertinentes para poder disfrutar de sus beneficios.

Protección efectiva

En este sentido, el grupo también concluye que, por lo general, la Norma con mayúsculas contempla suficiente protección tanto para la persona enferma como para la que asume su atención y cuidado en el entorno familiar; es decir, el binomio protagonista cuenta con niveles adecuados de protección jurídica, si bien, en

muchos casos, no se es plenamente consciente de ello. Esta afirmación no quiere decir que absolutamente todas las situaciones estén contempladas en la Norma ni que todos los derechos o necesidades de las personas estén suficiente y adecuadamente protegidos; al igual que los perfiles de la demencia y de sus consecuencias están cambiando, la norma también debe evolucionar y abarcar nuevos ámbitos hasta ahora no previstos.

En cualquier caso, y de acuerdo con el Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, la Norma protege y contempla las siguientes situaciones:

- Acceso a prestaciones, a través del reconocimiento de discapacidad y dependencia.
- Protección jurídica y justicia.
- Protección patrimonial y ventajas fiscales.
- Pensiones de la Seguridad Social.
- Empleo y conciliación de los familiares cuidadores.
- Accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
- Propiedad horizontal y vivienda.
- Prestaciones económicas y productos de apoyo para la autonomía personal.
- Otras medidas.

La base existe, pero es necesario en ciertos casos adaptar la Norma a las especificidades que caracterizan y definen la demencia.

Por otro lado, además de todo lo que se ha referenciado, existen debates más o menos implantados en la sociedad que, desde una perspectiva de no obligación, van encaminados a garantizar el cumplimiento de derechos individuales que, en muchos casos, no contemplan los elementos diferenciales de las personas con demencia ni los de sus cuidadores. Cuestiones como los cuidados paliativos, el encarnizamiento terapéutico, la ayuda a bien morir (sin olvidar el proyecto de ley sobre eutanasia) deben ser analizadas en su globalidad para permitir a las personas con demencia ejercer sus derechos individuales y para proteger a los cuidadores familiares en aquellos casos en los que tengan que activar determinadas decisiones.

En estos casos, cobra especial importancia nuevamente la figura de las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en tanto que instrumento de protección tanto del paciente como de su cuidador en un futuro, recordando que debería ser obligatorio su cumplimentación o formalización por parte de las personas a las que se ha diagnosticado demencia en fases iniciales; debería ser un deber moral por parte de los agentes sociales y sanitarios y recomendación y, como ya se ha indicado anteriormente, vendría a complementar la buena praxis médica.

Necesidad de nuevas sinergias

Hasta aquí, el grupo ha dibujado la situación existente en relación con la protección jurídica de las personas con demencia, destacando como factores principales el hecho de que existen figuras de protección y que, sin embargo, no son ampliamente conocidas por parte de la población. Partiendo de la base de que “lo que no se conoce no existe”, el grupo también ha reflexionado sobre cómo hacer visible lo invisible, es decir, cómo hacer llegar a las personas la información que pueden necesitar para afrontar el futuro de su convivencia con la demencia de la manera más segura posible.

Así, en primer lugar, se relacionan los principales agentes que no sólo atesoran la información correspondiente, sino que, además, entre sus funciones se encuentran la atención y asesoramiento al ciudadano. En concreto, se señalan los siguientes:

- Oficinas de asistencia a las víctimas, dependientes del Ministerio de Justicia, que siendo unidades muy específicas, están plenamente capacitadas para informar y asesorar a las personas.
- Unidades de Familia y Atención a la Mujer de Policía Nacional.
- Plan Mayor Seguridad
- Administración General del Estado
- Sistema Nacional de Salud
- Centros de atención primaria
- Centros de atención especializada
- Centros hospitalarios
- Centros de servicios sociales
- Notarías
- Tejado asociativo

- Asociaciones específicas de banca, incluidas las hipotecarias
- Centros asistenciales públicos y privados, incluidos los comités de ética asistencial
- Etc.

Es decir, todas aquellas instancias que por un lado atesoran la información y, por otro, tienen capacidad para trasladarla a la sociedad y acompañarla en la realización de los trámites pertinentes.

Así pues, aquí radica la parte propositiva que el grupo quiere compartir, considerando importante reunir a todas esas entidades antes reseñadas en una agrupación, red o estructura, el nombre es lo de menos, capaz de aunar esfuerzos y competencias y de generar sinergias para facilitar el acceso del ciudadano a la información y, por consiguiente, a los sistemas de protección que existen y que están a su disposición.

Evidentemente, en este trabajo coordinado siempre debe haber “una puerta de entrada”, es decir, el punto en el que comenzar a activar los procesos. El grupo considera que esa puerta de entrada debería establecerse en los sistemas de atención primaria y hospitalaria, cuyos profesionales deberían proceder al cribado ante posibles situaciones de alarma para ofrecer información y asesoramiento sobre lo que las personas pueden/deben hacer, siguiendo los ejemplos de lo que ya se hace con niños y mujeres; en personas mayores este cribado no está tan extendido, y también son o pueden ser objeto de delitos en la máxima extensión del término: malos tratos, abandono, delitos patrimoniales, ingresos no voluntarios, etc.

Es decir, existen múltiples situaciones, existen múltiples soluciones y existen múltiples instancias que pueden intervenir. Por ello, ese trabajo coordinado que propone el grupo permitiría concentrar “todo lo que pueda necesitar” una persona en un mismo espacio o lugar, de modo que se facilitara la información de una manera global y se pudieran agilizar los trámites oportunos o necesarios. En este sentido, el grupo propone que esa concentración se produzca en el mismo centro en el que el especialista dictamina y comparte el diagnóstico, permitiendo la participación de todos los profesionales

pertinentes, y buscando, en último término, la atención integral a la persona.

Trabajar en red o generar este tipo de sinergias positivas tiene una potencialidad innegable en un triple sentido:

- Para ofrecer una información a la sociedad completa y de calidad, focalizando tanto canales como mensajes a las personas que efectivamente la puedan necesitar, procurando evitar que ninguna persona se quede sin dicha información. De esta manera ese desconocimiento sobre las figuras de protección jurídica y garantía de derechos al que se ha hecho mención anteriormente, y al que se ha catalogado también como uno de los principales frenos o barreras para el acceso, podrá verse paulatinamente superado.
- Para generar procesos de formación interna dirigidos no sólo a mejorar las herramientas, sino a potenciar los canales de información y comunicación de las mismas hacia la sociedad. También debería incluirse aquí aspectos de mejora en cuanto a trámites o gestiones administrativo-burocráticas a exigir.
- Para mejorar, desarrollar y, sobre todo, hacer accesibles las figuras de protección a la población, facilitando los trámites y acompañando o asesorando en su cumplimentación.

Asegurar el conocimiento, facilitar el acceso, proteger a las personas afectadas por Alzheimer o demencia. Ese es el objetivo al que tender y que se debe conseguir.

Prestaciones y pensiones adaptadas al impacto de la enfermedad

Presentación general

El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- Dña. Elena Ramos, Trabajadora Social CREA de Salamanca.
- Dña. M^a Dolores Pascua Hernández, Colegio Oficial de Trabajo Social de Salamanca-Zamora.
- Dña. Elena Trujillano, Área jurídica de CONFAES

- Dña. Asunción Rubio, Presidenta de AFA Benavente
- Dña. M^a Ángeles García, Área Corporativa de CEAFA
- Dña. Ainhoa Etayo, Área de Atención Asociativa de CEAFA
- D. Inés M^a Losa, Tesorera de CEAFA, actuando como dinamizadora del grupo

Es bien sabido que el Alzheimer en particular y las demencias en general son enfermedades caras y que es la familia la que asume alrededor del 80% de lo que cuesta cuidar a una persona diagnosticada. A estos elevados costes hay que añadir que, de acuerdo a un estudio realizado por CEAFA, el 30% de las personas cuidadoras se ven obligadas a realizar algún tipo de ajuste en su actividad laboral y que el 12% terminan abandonando sus trabajos para dedicarse a cuidar a su ser querido. Se entiende que al coste de la atención a la persona enferma hay que añadir la reducción de ingresos familiares, lo cual representa o tiene potencialidad de representar un problema de primer orden capaz de conducir a situaciones de marginalidad, exclusión y pobreza.

Por ello, este grupo aborda la reflexión desde los siguientes puntos de vista:

- Sistema general
- La especificidad
- El enfermo joven

Sistema general

El sistema general no considera la realidad y dificultades de las personas afectadas.

Insuficiencia: no consideración del sobre coste económico que supone la enfermedad. Siendo la enfermedad de un sobre coste económico, los recursos ofrecidos por la Administración son insuficientes, lo que obliga a los familiares a asumir el mismo.

Dentro de la reflexión realizada por parte del grupo, todos coincidimos en que:

“Queremos más recursos en las primeras fases para alargar estas fases. No quiero alargar la fase final”

Por ello, se considera que:

- Falta mucha información para el cuidador en la primera fase y el desconocimiento conlleva un mayor coste económico, coste que no está valorado. Por ello, son **importantes las campañas preventivas**.
- La Ley de Dependencia ofrece más recursos en las fases finales, cuando los costes son más elevados en las fases iniciales.
- **Igualar** la cantidad de **recursos** destinados a las terapias farmacológicas, con las **TNF-terapias no farmacológicas**.
- **El baremo de la Ley de Dependencia debe modificarse**, puesto que no está pensada para la demencia.



Exclusión de personas en el acceso; por ejemplo, entre los colectivos destinatarios de jubilación anticipada por el 45% de discapacidad. Actualmente, la única figura de **jubilación anticipada por discapacidad** a la que pueden acceder personas con Alzheimer y otras demencias, está prevista para un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%, puesto que la figura prevista para personas con discapacidad con grado igual o **superior al 45%**, no recoge entre las “discapacidades en las que concurren evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida y que podrán dar lugar a la anticipación de la edad de jubilación, el Alzheimer y otras demencias” (*Artículo 2 del Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social*).

El grupo considera que en la relación de patologías que se reflejan en la normativa, **debe reflejarse la demencia como factor para poder anticipar la jubilación**. Se pone de manifiesto la necesidad de

incluir las demencias, como una enfermedad que, si bien puede no reducir la esperanza de vida, sí que se constata que merma considerablemente la calidad de vida.

Insuficiencia en la regulación de derechos laborales: excedencia o reducción de jornada por cuidado de familiares, entre otras medidas que, además, no se aplican a trabajadores autónomos. Indicamos varias medidas de empleo y conciliación de los familiares cuidadores a tener en cuenta

Derecho a la excedencia

El derecho a la excedencia por motivo de cuidado de un familiar con Alzheimer u otras demencias hasta el 2º grado de consanguinidad o afinidad, está reconocido para los trabajadores por cuenta ajena, tanto en el sector privado como en el sector público, y para trabajadores por cuenta propia.

En el caso de trabajadores por cuenta ajena del sector privado tienen derecho a un periodo de excedencia, de duración no superior a dos años salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva.

En el caso de los funcionarios el derecho a la excedencia será de duración no superior a tres años.

Teniendo en cuenta que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es degenerativa y generalmente, con una duración larga en el tiempo, **se pone de manifiesto la necesidad de ampliar el derecho a la excedencia superior en el tiempo, más años o mientras dure la enfermedad.**

En cuanto a los trabajadores por cuenta propia, la asesora jurídica de CONFAES presente en la jornada informa que los autónomos tienen derecho a un periodo de excedencia, de duración no superior a un año – entendido como suspensión de contrato temporal, aunque tendrá que contratar a otra persona que realice su trabajo. Se pone de manifiesto la necesidad de buscar una figura de contratación con bonificación que pueda sustituir al trabajador autónomo, que le permita abaratar los costes que esta contratación conlleva para él.

“Prestación familiar contributiva” ante situaciones de excedencia o reducción de jornada. La “prestación familiar contributiva” se trata de un reconocimiento del periodo de cotización a los efectos de las prestaciones y pensiones de la Seguridad Social, durante el tiempo en el que se ha disfrutado de periodos de excedencia o de reducción de jornada para atender a un familiar con Alzheimer u otras demencias.

Las cotizaciones realizadas durante el primer año del periodo de excedencia o reducción de jornada se computarán incrementadas hasta el 100% de la cuantía que hubiera correspondido si se hubiera mantenido sin dicha excedencia o reducción de jornada.

Teniendo en cuenta que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es degenerativa y generalmente, con una duración larga en el tiempo se pone de manifiesto **la necesidad de cotizar el 100% todos los años de cuidado, no solo el primer año.**

La especificidad

Teniendo en cuenta la evolución social, el Alzheimer hoy por hoy, puede afectar a tres generaciones (padres, cónyuges e hijos), por ello **se pone de manifiesto la necesidad de diferenciar entre cuidador activo y no activo**, ya que de ello dependerá la forma en poder asumir los costes derivados de atender a una persona con Alzheimer, tanto directos como indirectos.

Se debe **potenciar el alta de cuidadores no profesionales** entre cuidadores familiares, que de acuerdo con el Real Decreto-Ley 8/2019, permite que el estado se haga cargo de la cotización en la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de personas dependientes. Hay que garantizar que los cuidadores familiares cumplan los requisitos que el Real Decreto exige.

Dada la evolución de las demencias, en las que generalmente, la capacidad es modificada, el grupo destaca la **importancia de activar el plan de vida** (Figura de voluntades anticipadas), de forma que, en fases iniciales de la enfermedad, donde la persona diagnosticada puede decidir, ponga de manifiesto su voluntad, exprese los límites sobre sus cuidados y tratamientos médicos, nombre a su

representante/s, ... de forma que cuando llegue el momento en el que no pueda obrar libremente, tanto los profesionales médicos como la familia pueda obrar de acuerdo a su voluntad.



El enfermo joven

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, en torno al 9% de las personas diagnosticadas lo han sido por debajo de los 65 años y en fases muy precoces de la enfermedad. Son, en consecuencia, personas que se encuentran todavía en posesión de sus capacidades, pero que en ocasiones pueden verse estigmatizadas por el diagnóstico. Son personas, además, que están en pleno desarrollo de su proyecto de vida junto a su familia y la recta final de su vida profesional activa. A este respecto, el dictamen del diagnóstico suele ir acompañado por la rescisión del contrato laboral o el final de la vida activa. Y ello a pesar de que muchas de estas personas desearían haber tenido la posibilidad de continuar trabajando.

El grupo considera fundamental que la persona menor de 65 años, todavía en edad laboral, tenga la opción de poder elegir entre seguir o no trabajando. En estos casos, resulta fundamental el **adaptar el puesto de trabajo**, en función de las competencias, acomodando las funciones a la propia evolución de la enfermedad.

Esto conlleva la implicación de las empresas, para lo que se considera los siguientes aspectos:

- Es **necesario fomentar un cambio en la filosofía social en las empresas**, apostando

por la adaptación de puestos (situación similar al cambio de filosofía que se inició hace unos años en las empresas apostando por el concepto de RSC-Responsabilidad Social Corporativa).

- Se pone de manifiesto la necesidad de **fomentar “empresas no excluyentes”**, siendo éstas aquéllas que acompañan en el itinerario de adaptación de puestos a la persona diagnosticada, empoderando así a las empresas para que puedan adaptar puestos (estableciendo un protocolo de actuación que implique a diferentes colectivos: servicio de prevención de riesgos, mutuas...).
- **A nivel normativo**, para que la adaptación del puesto sea posible, se observa la necesidad de incluir este aspecto en los **Estatuto de los Trabajadores**. Y a su vez, **fomentar beneficios fiscales** para las “empresas no excluyentes”.

Finalmente, se incide en que las personas menores de 65 años, debido a su edad, no pueden acceder a **algunos servicios**, tales como, a residencias públicas, ya que se realizan ingresos solo de personas mayores de 65 años. Se manifiesta un vacío legal o falta de servicios adaptados al nuevo perfil de persona afectada-enfermo joven.

Entornos y sociedades no excluyentes

Presentación general

El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- Dña. Maite Pozo, Responsable del programa Ciudades Amigables IMSERSO.
- Dña. Esther Matas, Terapeuta ocupacional CEAPAT
- D. Fernando Villegas, Técnico AFACAYLE.
- Dña. Paloma Ramos, Arquitecta y Presidenta de AFA Málaga.
- Dña. Ana Pilar Domínguez, Directora de AFA Bierzo.
- Dña. Aurora Lozano, Secretaria de CEAFA.
- Dña. Raquel Goñi, Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA.
- Dña. Yolanda Fillat, Consultora de CEAFA, actuando como dinamizadora del grupo.

A pesar de todo el conocimiento que existe sobre la enfermedad y sus consecuencias, adquirido por el avance de la ciencia y divulgado a través de campañas de concienciación y sensibilización, el estigma, la estigmatización no solo de la enfermedad, sino de las personas que la padecen, sigue estando muy presente en nuestra sociedad. De ahí la importancia de introducir el concepto “no excluyente”, como manera de seguir manteniendo en su marco cotidiano y habitual de vida a la persona que ha recibido el diagnóstico de demencia; porque ese diagnóstico no es motivo para excluir de la sociedad a una persona que hasta ese momento formaba parte activa de la misma.

El abordaje de esta reflexión se ha planteado considerando:

- Por un lado, los distintos entornos de la persona con alzhéimer: empezando por la familia y su círculo más cercano de relaciones, considerando también el entorno más cercano donde vive (su propia vivienda y vecindario), el barrio y los recursos generales de la comunidad: espacios, entornos y recursos, considerando, entre otros, estos ámbitos focalizados en la normativa general sobre condiciones de accesibilidad universal:
 - Acceso y utilización de tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación.
 - Acceso y utilización de medios de transporte público.
 - Relaciones con las Administraciones.
 - Espacios públicos urbanizados y edificación.
 - Acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.
- Por otro lado, los distintos tipos de barreras existentes que excluyen a las personas de estos entornos:
 - Físicas o arquitectónicas
 - De comprensión
 - De comunicación
 - Actitudinales

Con carácter general y aplicable a todos los ámbitos, se considera fundamental abordar una **estrategia de prevención preparando previamente todos los entornos** (familia, vivienda, vecindario, barrio, comunidad...) con la

eliminación de cualquier tipo de barrera, para que no se conviertan en excluyentes para las personas afectadas (personas con alzhéimer y familiares cuidadores) con el diagnóstico y la evolución de la enfermedad.

Se recogen a continuación las principales conclusiones y propuestas abordadas en cada ámbito:

Barreras actitudinales a las que se enfrentan las personas con alzhéimer y sus cuidadores familiares

Al margen de otras barreras que también excluyen a estas personas (físicas, de comprensión del entorno, de comunicación), se observa que las principales barreras a las que se enfrentan son actitudinales.

Nos preguntamos por qué se producen estas barreras: entendemos que responden a los prejuicios y miedos que como sociedad tenemos con respecto a la demencia y al Alzheimer en particular, el rechazo y estigma con el que se conectan en el imaginario colectivo. Se trata de prejuicios estrechamente vinculados a la falta de conocimiento e información sobre esta realidad, siendo necesario impulsar un cambio de mirada hacia las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares: como personas y ciudadanía de pleno derecho para poder seguir participando en la comunidad (con las adaptaciones y apoyos necesarios para ello).

Por otro lado, coincidimos en que los prejuicios y las propias barreras existen en el núcleo más cercano, la propia familia, quienes provocan la primera exclusión y estigmatización hacia las personas afectadas. Esta situación se agrava en las zonas rurales al cuestionar a las familias que deciden llevar a su familiar a un recurso de día o a una residencia, y considerar que no se están haciendo cargo de su familiar.

En el ámbito urbano observamos un cambio social donde la individualización cada vez tiene más peso que los valores solidarios o de responsabilidad social dando pie a muchos fenómenos de soledad, de desconocimiento, de falta de información y formación. Y emerge como una nueva realidad la situación de las personas jóvenes excluidas de los recursos que existen hoy en día.

En relación con estas cuestiones planteadas se lanzan una serie de propuestas a partir de una serie de iniciativas interesantes que se están impulsando desde el Imsero, CEAFA y el propio movimiento asociativo, como son las ciudades amigables con las personas mayores y las ciudades solidarias con Alzheimer. Y se concluye que es interesante generar alguna guía y jornada de presentación donde se compartan esas buenas prácticas que sirvan a otras ciudades y Ayuntamientos a seguir ejemplo y generar respuestas.

Otra cuestión que abordamos son los prejuicios y las creencias que están muy imbuidos en nuestra cultura y cómo es necesario trabajar desde el entorno educativo con los niños, desde los más pequeños a los adolescentes, en todo lo que es la realidad del Alzheimer, el conocimiento y sobre todo en conceptos de aceptación y de gestión de la diversidad. Aprender a gestionar esa diversidad con la que convivimos.

Consideramos la incorporación de actuaciones como la red de comercios amigables o redes vecinales como elementos que tienen mucho margen de desarrollo de cara a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Y la prevención como eje central para anticipar y preparar todo lo que gira en torno a la persona, su barrio, la propiedad horizontal donde vive, la comunidad y por supuesto explorar lo que tiene que ver con cómo adaptar la accesibilidad cognitiva para favorecer la comprensión de las personas con Alzheimer dentro del entorno.

Apoyos personales/tecnologías

La tecnología es todo un campo a explorar y puede generar muchos elementos de apoyo y de soporte para las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Es un elemento a investigar tanto en el entorno, como para su uso en la propia vivienda, pero considerando que en última instancia nunca se tienen que sustituir o despreciar la necesidad del apoyo personal, la cercanía, el recuerdo, la memoria que puede aportar el familiar y el profesional desde ese apoyo humano y cercano y pensando siempre en la propia dignidad de la persona.



Otra cuestión más concreta y que puede servir de propuesta es la creación de una figura similar a la que funciona en el transporte, el sistema “atendo”, cuya finalidad es atender a personas con discapacidad y movilidad reducida para facilitarles el acceso y tránsito por las estaciones, así como la asistencia en la subida y bajada de los trenes y trasladarlo a otros ámbitos de la sociedad. Hay una necesidad de seguir explorando en esos posibles puestos de trabajo y no dejar todo en manos de la tecnología.

Vivienda – propiedad horizontal

En este momento no existe un desarrollo equilibrado dentro del Estado con respecto a lo que son las ayudas para las viviendas, ni para los productos de la autonomía personal. El reconocimiento de estas ayudas depende de cada Comunidad Autónoma, como una atribución potestativa y sujeta a disponibilidad presupuestaria, en desarrollo de la Disposición Adicional Tercera de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, relativa a las “Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal”. En concreto, como subvenciones destinadas “a facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda” (apartado b) de la Disposición).

Es un campo que está por explotar y desarrollar y para el que consideramos que debe generarse una normativa básica, garantizando unos derechos con las ayudas suficientes para poder abordar todas

estas cuestiones y poder facilitar que las personas puedan permanecer el máximo tiempo posible en su entorno natural.

En el ámbito de la vivienda hablamos de la necesidad de modificar la Ley de propiedad horizontal para incorporar la posibilidad de reclamar o instar determinados acuerdos en la comunidad de vecinos a las personas con Alzheimer y otras demencias, porque en algunos casos no están bien recogidas: en concreto, el Art. 10.1.b) de la Ley de propiedad horizontal en relación con las obras y actuaciones que resulten necesarias para garantizar los ajustes razonables en materia de accesibilidad universal y, en todo caso, *“las requeridas a instancia de los propietarios en cuya vivienda o local vivan, trabajen o presten servicios voluntarios, personas con discapacidad, o mayores de setenta años, con el objeto de asegurarles un uso adecuado a sus necesidades de los elementos comunes, así como la instalación de rampas, ascensores u otros dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan la orientación o su comunicación con el exterior, siempre que el importe repercutido anualmente de las mismas, una vez descontadas las subvenciones o ayudas públicas, no exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes”*.

Las peticiones se hacen cuando la persona ya no puede más y las adaptaciones tienen que hacerse con suficiente previsión para adaptarse a las necesidades futuras. La adaptación debe beneficiar también al cuidador.

Las viviendas deberían ser accesibles desde el inicio. Si se obliga por ley, este tema estaría solucionado, como ocurrió con las viviendas de protección oficial, donde un porcentaje “X” de las viviendas estaban asignadas a una persona con discapacidad.

Los productos de apoyo

En relación con los productos de apoyo hemos hecho una reflexión sobre cuáles son las adaptaciones que pueden necesitar las personas con Alzheimer y llegamos a la conclusión de que tenemos que explorar todo lo que son aquellos productos que permitan conservar la máxima autonomía, lo que les hace sentirse más dignos al poder hacer las cosas por sí mismos y así poder permanecer el máximo tiempo posible en el domicilio y en su entorno.

Estos productos de apoyo deben estar enfocados a poder facilitar esa autonomía, en todos los ámbitos del funcionamiento de la persona: movilidad, desplazamiento, alimentación, la orientación espacial, temporal, la memoria, el aprendizaje, la comunicación y la comprensión y también con productos que puedan facilitar la vida tanto a las personas como a sus familiares cuidadores.

Tal y como hemos comentado antes hay un déficit de ayudas públicas, y una necesidad de generar un marco más objetivo y equitativo de lo que tiene que ver con la valoración, provisión, préstamo, revisión, mantenimiento, de esos productos de apoyo. El reconocimiento de estas ayudas depende del mismo desarrollo de cada Comunidad Autónoma (Disposición Adicional Tercera de la citada Ley 39/2006). En concreto, como subvenciones destinadas *“a apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria”* (apartado a) de la Disposición).

¿Nuevas respuestas no excluyentes?

Por último, otro ámbito de reflexión que abordamos es identificar alguna respuesta innovadora, como por ejemplo las ciudades diseñadas para personas con Alzheimer, un ejemplo o práctica que se está llevando a cabo en otros países y que nos plantea una reflexión, ¿qué tipo de sociedad queremos ser?, ¿qué valores queremos comunicar y trasladar? Entendemos que una sociedad no debe ser excluyente con aquellas personas que nos incomoden, nos creen conflicto o nos den miedo. Por ello debemos aprender a gestionar la diversidad y creemos que las ciudades diseñadas para personas con Alzheimer no son una respuesta de no exclusión, sino más bien todo lo contrario. Ahora bien, es necesario generar los apoyos necesarios para las personas afectadas por la enfermedad que permitan esta convivencia no excluyente, así como todas las medidas necesarias para conocer, entender, aceptar y gestionar de la diversidad por parte de toda la ciudadanía.

VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

Presentación

En el año 2004 la Confederación Española de Alzheimer inició la aventura de organizar el Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, con el propósito de acercar la información actualizada a los principales actores vinculados con el Alzheimer y sus consecuencias, pero también para favorecer puntos de contacto e intercambio de conocimientos y experiencias entre las personas que forman el tejido asociativo vinculado con el abordaje integral del Alzheimer.

Quince años después, CEAFA ha afrontado con ilusión renovada la organización de su VIII Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Huesca, y de la mano de la Federación Aragonesa de Alzheimer (Alzheimer Aragón), miembro de la Confederación Española que aglutina a 9 Asociaciones de Familiares en toda la Comunidad Autónoma.

Bajo el lema “#Evolución”, el Congreso ha tenido un contenido de carácter eminentemente asociativo y social; el principal objetivo ha sido celebrar un Congreso útil para los asistentes, de modo que podamos aportar y recibir conocimientos que sirvan para adaptarlos e implantarlos en las Asociaciones confederadas y en otros recursos, públicos y privados, prestadores de servicios especializados a las personas con Alzheimer y otras demencias.

Ha sido un Congreso participativo, no sólo en su desarrollo, sino también desde el momento mismo de su concepción y diseño. Por ello, se ha contado, preferentemente, con la participación, como ponentes, de personas y profesionales implicados en el tejido asociativo. No obstante, han tenido cabida aquellos otros profesionales cuya aportación se ha considerado de interés y que, de manera preferente, provenían del entorno autonómico aragonés.

El Palacio de Congresos de Huesca ha acogido a representantes de toda la estructura confederal, voluntarios y profesionales de las más de 300 Asociaciones de Familiares de Personas con

Alzheimer y otras Demencias que día a día se afanan por mejorar la situación de las familias afectadas, así como profesionales que prestan sus servicios en otros recursos sociosanitarios tanto públicos como privados. Se ha contado con la asistencia de 450 personas que se han dado cita en este Congreso y han compartido sus conocimientos y experiencias, han aportado sus visiones sobre las maneras de intervenir en las consecuencias de la enfermedad y, en definitiva, han enriquecido la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por el Alzheimer y sus consecuencias.

Durante los días 14, 15 y 16 de noviembre de 2019, Huesca ha sido el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer, acogiendo un evento único con vocación constructiva y de influencia para la dotación de contenido a la Política de Estado que este país necesita.



Lema #Evolución

Por norma general, cuando se habla de Alzheimer se hace referencia al sufrimiento de quien lo sufre, a las dificultades a las que se enfrenta la familia cuidadora, a los recursos necesarios (existentes o deseables), al estado de la investigación, etc., todo ello enfocado a concienciar sobre la necesidad e importancia de contar con una Política de Estado específica de Alzheimer que aborde de manera integral el reto socio-sanitario que representa esta enfermedad en la actualidad. Igualmente, y desde la edición anterior del Congreso, se ha profundizado en el conocimiento y comprensión de las personas diagnosticadas de Alzheimer en fase inicial o leve, cuya visión, experiencia, conocimientos, inquietudes, necesidades, opiniones... deben ser

tenidas en cuenta a la hora de planificar cualquier acción específica en esta materia.

Esta octava edición del Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA se ha concebido con los siguientes **objetivos**:

- Reforzar y consolidar el tejido asociativo que conforma la Confederación, facilitando el acercamiento de CEAFA a sus entidades miembro.
- Generar conocimiento aplicable, fomentando la apertura a la participación y al intercambio de experiencias y buenas prácticas.
- Favorecer la visión, entre las Asociaciones y otros actores, públicos y privados, vinculados con el Alzheimer, de la importancia de contar con las personas afectadas.
- Consolidar CEAFA como una entidad fuerte, sólida y estable, buscando la capacitación de los miembros que la componen.
- Generar sinergias con otros proveedores de atenciones y servicios sociosanitarios, teniendo como foco prioritario de atención la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias

Sede del Congreso

El lugar de celebración del VIII Congreso Nacional de Alzheimer ha sido el Palacio de Congresos de Huesca.



El Palacio de Congresos de Huesca se inauguró el 3 de julio de 2008. El proyecto fue diseñado por los arquitectos Pedro Lafuente y Rafael Beneytez. Es un edificio polivalente que está preparado para acoger congresos, convenciones, ferias muy especializadas, exposiciones, actos culturales, ruedas de prensa, almuerzos de trabajo, coffee breaks, así como grandes eventos escénicos. Cuenta con grandes espacios de exposición, varias

salas para trabajos de comisión y un salón plenario con un aforo de 782 butacas.

Comité de Honor del Congreso

Su Majestad La Reina Doña Sofía, como ya viene siendo habitual, aceptó la Presidencia de Honor del Congreso



Por su parte, los miembros del Comité de Honor que aceptaron la invitación de CEAFA fueron:

- Excm. Sra. Dña. María Luisa Carcedo Rocés. Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
- Ilma. Sra. Dña. Ana Isabel Lima Fernández. Secretaria de Estado de Servicios Sociales
- Ilmo. Sr. D. Faustino Blanco González. Secretario General de Sanidad y Consumo
- Sr. D. Manuel Martínez Domene. Director General del Imsero
- Excmo. Sr. D. Francisco Javier Lambán Montañés. Presidente del Gobierno de Aragón
- Ilma. Sra. Dña. Pilar Ventura Contreras. Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón
- Ilma. Sra. Dña. María Victoria Broto Cosculluela. Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón
- Excmo. Sr. D. Miguel Gracia Ferrer. Presidente de la Diputación Provincial de Huesca
- Excmo. Sr. D. Luis Felipe Serrate. Alcalde de Huesca
- Ilmo. Sr. Jesús Alfaro Santafé. Presidente de la Comarca Hoya de Huesca
- Sr. D. Javier García Antón. Director del Diario Alto Aragón

Programa del Congreso

El Congreso articuló sus contenidos en torno a cuatro grandes bloques:



Sesiones Plenarias:

- El futuro de la investigación
- Evolución de la sociedad respecto al Alzheimer
- Tratamiento del Alzheimer en el arte y los medios
- La acción política del Estado en materia de Alzheimer

Innovación y persona:

- Ética, derechos y dignidad
- Nuevas necesidades del Alzheimer
- Ensayos clínicos y Alzheimer
- Variantes en la presentación de las demencias
- El Alzheimer más allá de una pérdida de memoria
- Evolucionando en el concepto de psicología

Innovación y asociación:

- Nuevas tecnologías aplicadas
- El futuro de los centros residenciales
- Innovación en el diagnóstico
- Consolidación organizativa
- Nuevas intervenciones terapéuticas
- Alzheimer y entorno
- Actividades tradicionales en el Alzheimer
- El movimiento como oportunidad terapéutica
- Terapia tradicional versus terapia innovadora
- Asociación y entorno comunitario

Innovación y entorno social:

- Prevención como forma de vida
- Responsabilidad social corporativa
- Alzheimer, dependencia y exclusión
- Literatura en torno al Alzheimer
- Sociedades no excluyentes

Además, se compartieron un total de 44 condiciones en formato póster.

Colaboradores y patrocinadores

El Congreso contó con los siguientes colaboradores tanto de ámbito nacional como de las esferas autonómica, provincial y local:

- IMSERSO
- CRE Alzheimer
- Fundación Reina Sofía
- Ayuntamiento de Huesca
- Comarca Hoya de Huesca
- Diputación provincial de Huesca
- Gobierno de Aragón
- Alzheimer Aragón
- Alzheimer Huesca

Además, los siguientes patrocinadores quisieron apoyar la celebración del Congreso, razón por la cual desde CEAFA se les envía un sincero agradecimiento:

- EFMAD
- El Caserío de Tafalla
- Eulen sociosanitario
- Lilly
- Medicip Health
- MSD
- Novartis
- Pfizer
- Stada
- Vegenat
- Confederación Empresarial Oscense CEOS
- Diario Alto Aragón
- Fundación Rural de Aragón (Caja Rural)
- Bodegas Enate

Datos de interés

Las principales cifras arrojadas por el Congreso son las siguientes:

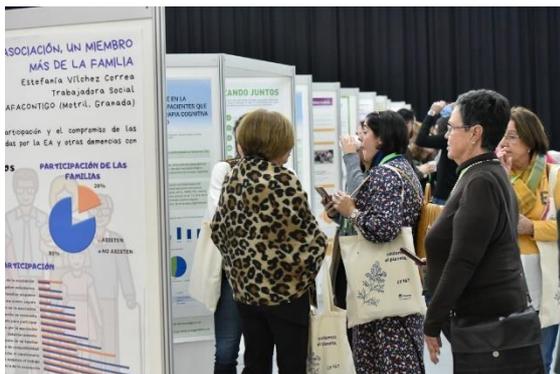
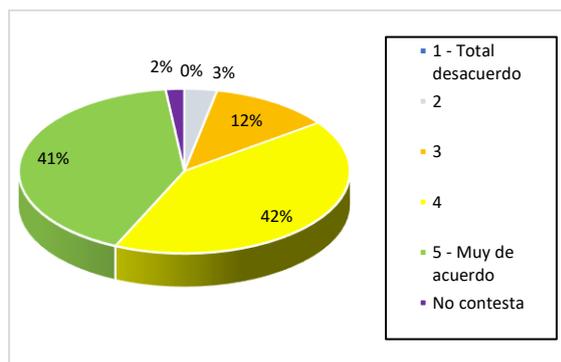
- 450 congresistas
- 4 sesiones plenarias
- 24 mesas temáticas
- 53 ponencias
- 26 moderadores
- 53 ponentes
- 44 comunicaciones en formato póster

- 6 stands informativo/comerciales
- 22 colaboradores



Valoración general del Congreso

A través de unas encuestas que los asistentes tuvieron oportunidad de cumplimentar, se puede decir que el Congreso ha sido bien valorado, tal como se recoge en la gráfica siguiente:



Principales actos desarrollados durante el año 2019

Actos desarrollados en el mes de enero

Martes 8 de enero en Pamplona

- Reunión con representantes del Gobierno de Navarra - Inés Francés (Directora General de la Dependencia), Luis Gabilondo (Director General de Salud) – para avanzar en el desarrollo del proyecto Censo de Personas con Alzheimer de Navarra. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA y Presidenta de AFAN), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Idoia Lorea (psicóloga de AFAN) y Yolanda Fillat (asesora externa de CEAFA).

Miércoles 9 de enero en Pamplona

- Reunión con representantes de Eulen Sociosanitarios - Alfredo Bohorquez Rodriguez (Director Técnico Comercial y de Calidad) y Antonio Rufo (Gerente de la Zona Norte) – para valorar posibles colaboraciones entre ambas entidades. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 10 de enero en Pamplona

- Reunión con representantes de “la Caixa” para negociar la colaboración de dicha entidad con CEAFA de cara al año 2019. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Martes 15 de enero en Barcelona

- Asistencia a la “Mesa Final de Atención Sociosanitaria y Asistencia Farmacéutica en Centros Residenciales” organizada por la Fundación Edad & Vida, que presenta un documento de consenso que plantea retos y propuestas para mejorar la gestión de la atención sanitaria y la asistencia farmacéutica

en centros residenciales y la calidad de vida de las personas ingresadas. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 15 de enero en Madrid

- Reunión con Ana Lima, Secretaria de Estado de Servicios Sociales del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, para conocer la situación del Plan Nacional de Alzheimer, y las subvenciones del IRPF y del Régimen General del IMSERSO. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 17 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con Fundación María Wolff para valorar la posible colaboración con Alzheimer Portugal (Lisboa) para implementar el programa "Cuidados de demencias sin sujeciones" en Portugal. Participan: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Sábado 19 de enero en Pamplona

- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA para avanzar en la gestión y desarrollo del plan de actuación de CEAFA. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Comunicación y Proyectos de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 22 de enero en Madrid

- Reunión de la Junta Directiva y Asamblea General de CEOMA. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Martes 22 de enero en Pamplona

- Reunión con iLUNE-Gabinete de Comunicación Externo de CEAFA para realizar la planificación anual de comunicación 2019. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Jueves 24 de enero en Huesca

- Reunión con representantes de la Diputación Provincial de Huesca para presentarles el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebrará del 14 al 16 de noviembre en Huesca y valorar su colaboración en dicho evento. Asisten: representantes de Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca

Jueves, 24 de enero en Madrid

- Asistencia al pase privado/proyección de la película "Un tiempo precioso" y celebración de una reunión con el autor y protagonista, Miguel Molina, y miembros de la producción, para poder establecer canales de colaboración mutuos. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)



Viernes 25 de enero en Huesca

- Reunión con el Presidente de la Comarca Hoya de Huesca: Reunión con el Presidente de la Comarca de La Hoya para para presentarles el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebrará del 14 al 16 de noviembre en Huesca y valorar su colaboración en dicho evento. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y representantes de Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca

Lunes 28 de enero en Pamplona

- Reunión de trabajo de la Secretaría Técnica, para planificar el Plan Operativo CEAFA 2019. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA), Raket Goñi (Área de Comunicación y Proyectos de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 30 de enero en Zaragoza

- Reunión con la Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón, para presentarle el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebra en Huesca los días 14,15 y 16 de noviembre, y valorar sus posibles colaboraciones. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Javier Lasierra (Presidente de FARAL-Federación Aragonesa de Alzheimer) y Ana Sancho (Gerente de FARAL)

Actos desarrollados en el mes de febrero

Viernes 1 de febrero en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la

Calidad. Asisten: Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 4 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para participar en la Asamblea General Extraordinaria de la Neuroalianza. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión con Fundación Navarra para la Excelencia, con el fin de recabar información sobre sistemas de gestión de la calidad y acreditaciones. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 5 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con Replicar Socialform, para valorar posibles colaboraciones. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Miércoles 6 de febrero en Pamplona

- Asistencia al II Congreso Nacional de Derecho de la Discapacidad, organizado por la Fundación Derecho y Discapacidad, CERMI Estatal y Fundación Caja Navarra. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 6 de febrero en Cienpозuleos (Madrid)

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, de la Residencia y Centro de Día Albertia Las Vegas. Asisten: Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 8 de febrero en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la Calidad. Asisten: Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 8 de febrero en Madrid

- Reunión con la Secretaria Ejecutiva de Mayores CEF-PSOE y varias entidades de representantes del colectivo de mayores, para dar a conocer los contenidos y la situación de tramitación de los Presupuestos Generales del Estado del Gobierno de España (partidas designadas a las políticas para Mayores) y la Ley de Igualdad de Trato y No Discriminación. Asiste: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)



Lunes 11 de febrero en Madrid

- Intervención en el programa “La mañana” de TVEI, para debatir sobre la Ley de la Eutanasia. Asisten: Cheles Cantabrana

(Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 11 de febrero en Pamplona

- Reunión con representantes de Biogen, para valorar posibles colaboraciones. Asiste: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 12 de febrero en Huesca

- Reunión con representantes del Ayuntamiento de Huesca, para presentarles el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebra en Huesca los días 14,15 y 16 de noviembre, y valorar posibles colaboraciones en dicho evento. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y representantes de FARAL-Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca

- Reunión con representantes de la Cámara de Comercio de Huesca, para presentarles el VIII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebra en Huesca los días 14,15 y 16 de noviembre, y valorar posibles colaboraciones en dicho evento. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y representantes de FARAL-Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca

Martes 12 de febrero en Madrid

- Reunión con Santalucía, para informarles sobre los avances del proyecto “Elaboración del modelo de estimulación cognitiva” financiado por esta entidad. Asisten: Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 12 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Inés M^a Losa

(Tesorera de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Miércoles 13 de febrero en Madrid

- Participación en la reunión de constitución del Consejo Asesor de LEVIN Consulting & Communication. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 14 de febrero en Pamplona

- Reunión con representantes de S&Y Consultores, para ofrecer su servicio de Compliance Officer, prevención de delitos penales, para hacer frente a la responsabilidad penal de las personas jurídicas y de sus administradores, directivos y empleados. Asisten: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión con representantes de iLUNEGabiente de Comunicación externo de CEAFA, para articular un plan de comunicación para reivindicar la necesidad de aprobación del Plan Nacional de Alzheimer, independientemente de la situación de inestabilidad política que sufre el país, conscientes, además, de la futura convocatoria electoral. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Martes 19 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA, para avanzar en la gestión y desarrollo de los proyectos de la entidad. Participan: Lorena Álvarez (Coordinadora del Comité y Vocal de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director

Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Miércoles 20 de febrero en Madrid

- Participación en la grabación de un video de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes-POP, con la intervención de excuidadores de personas afectadas por varias enfermedades, en este caso, por la enfermedad de Alzheimer. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión con el CRE de Salamanca, para avanzar en posibles colaboraciones entre ambas entidades. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 20 y jueves 21 de febrero en Elche (Alicante)

- Visita de inspección de la candidatura de AFA Elche para la albergar la sede del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA año 2021. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 22 de febrero en Madrid

- Reunión con Rosa Brescané, representante de CEAFA en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes-POP para avanzar en la temática del grupo de trabajo de envejecimiento de la POP. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Domingo 24 de febrero en Arróniz (Navarra)

- Asistencia al Día de la Tostada de Arróniz, para recoger un premio que la “Orden de la tostada y del aceite de Navarra” concede a CEAFA. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 25 de febrero en Pamplona

- Reunión con representantes del Servicio Navarro de Salud para conocer el “Informe: las personas con Alzheimer y otras demencias en Navarra” junto con representantes de AFAN. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión con representantes de iLUNE-Gabinete de Comunicación Externo de CEAFA, para revisar el plan de comunicación CEAFA 2019. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Participación telefónica en un Estudio para construir un cuestionario de valoración de la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas, organizado por la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 26 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 26 de febrero en Zaragoza

- Reunión de trabajo interno para preparar la Conferencia Estratégica de Presidentes de CEAFA del próximo sábado 2 de marzo en Salamanca. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 27 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del

Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 27 de febrero en Madrid

- Reunión con el nuevo Director General del Imsero, para presentar la entidad y ver posibles acciones comunes a acometer en el corto plazo. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 28 de febrero en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la Calidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de marzo

Sábado 2 de marzo en Salamanca

- Conferencia Estratégica de Presidentes de la estructura confederal, para establecer la estrategia y la metodología para abordar la valoración del Modelo CEAFA 2020 e iniciar la formulación del futuro CEAFA 2030; y para definir un argumentario político común de entidad. Adaptado a las diferentes realidades autonómicas. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), Raúl García (Vocal de CEAFA), Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA);

y Presidentes/representantes de las entidades autonómicas miembros de CEAFA.



- Reunión del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 4 de marzo en Pamplona

- Reunión con Yolanda Fillat (profesional colaboradora), para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 4 de marzo en Madrid

- Asistencia a los Premios Nueva Economía Fórum. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 5 de marzo en Madrid

- Acto para la firma de un acuerdo marco de colaboración con Grupo Eulen, y definir las acciones de la colaboración para el año 2019. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 6 de marzo en Pamplona

- Reunión con representantes del Departamento de Salud del Gobierno de

Navarra para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer. Acuden: Aurora Lozano (Presidenta de AFAN y Secretaria de CEAFA), Yolanda Fillat (profesional colaboradora) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 7 de marzo en Valencia

- Reunión del Comité Organizador del Simposio de Investigación de la Fundación Reina Sofía, colaborando en la parte social, junto con Fundación CIEN, el CRE Alzheimer de Salamanca y la Federación de Alzheimer de la Comunitat de Valencia (Fevafa). Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Emilio Marmaneu (Presidente de Fevafa)

Martes 12 de marzo en Zaragoza

- Reunión interna para tratar cuestiones organizativas de la entidad. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 13 de marzo en Salamanca

- Reunión del Grupo Estatal de Demencias para revisar el contenido del Plan Nacional de Alzheimer. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Ainhoa Etayo (Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Jueves 14 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia para la presentación de un proyecto de inteligencia

artificial soportado por Vodafone. Participa: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 15 de marzo en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la Calidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 18 de marzo en Pamplona

- Reunión con Yolanda Fillat (profesional colaboradora), para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA, para avanzar en la gestión y desarrollo de los proyectos de la entidad. Participan: Lorena Álvarez (Coordinadora del Comité y Vocal de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 20 de marzo en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones del Plan Operativo CEAFA 2019. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del VIII Congreso Nacional de Alzheimer, para coordinar la organización del Congreso, revisar las gestiones ya realizadas, y planificar las gestiones pendientes. Participan: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA y Coordinador del Congreso) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Ana Sancho (Coordinadora de Alzheimer Aragón) y Alicia Sipán (Coordinadora de Alzheimer Huesca)

Jueves 21 de marzo en Pamplona

- Reunión con la empresa distribuidora de los Cuadernos AKKER de estimulación cognitiva para adultos. Acude: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Sábado 23 de marzo en Pamplona

- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA para avanzar en la gestión y desarrollo del plan de actuación de CEAFA. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 26 de marzo en Madrid

- Reunión del O.R.E.E. (Órgano de Representantes de Entidades Estatales) de Cocemfe. Acude: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 27 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa

Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 27 de marzo en Madrid

- Reunión con Santalucía, para presentarles el documento del proyecto “Programa de estimulación para personas con Alzheimer” financiado por esta entidad. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 28 de marzo en Pamplona

- Reunión con Utopic Estudios, agencia especializada en el desarrollo de experiencias de realidad virtual, realidad aumentada y vídeo 360. Nos presentan juegos sencillos de realidad virtual inmersiva para estimular la memoria y el sistema cognitivo. Acude: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Viernes 29 de marzo en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la Calidad. Acuden: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de abril

Martes 2 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 3 de abril en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para iniciar las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 4 de abril en Pamplona

- Reunión con representantes de Fundación Pasqual Maragall, para valorar posibles colaboraciones. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 5 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del VIII Congreso Nacional de Alzheimer, para coordinar la organización del Congreso, revisar las gestiones ya realizadas, y planificar las gestiones pendientes. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA y Coordinador del Congreso), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Ana Sancho (Coordinadora de Alzheimer Aragón) y Alicia Sipán (Coordinadora de Alzheimer Huesca)

Lunes 8 de abril en Zaragoza

- Reunión con representantes de Alzheimer Aragón para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acude: Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Martes 9 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 9 de abril en Valencia

- Reunión con representantes de Fevafa- Federación de Alzheimer de la Comunidad de Valencia para iniciar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Miércoles 10 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para participar en la presentación de la plataforma <https://www.saludonnet.com> y valorar posibles colaboraciones. Participa: Rakel Goñi (Área de Comunicación y Proyectos de CEAFA)

Lunes 15 de abril de 2019

- Reunión vía videoconferencia de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes-POP para participar en la reunión de Directores. Participa: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA para poner al día el desarrollo de los proyectos de CEAFA de este año, y para coordinar el procedimiento establecido para la valoración y resolución de ponencias del VIII Congreso Nacional de Alzheimer (Huesca, noviembre de 2019). Participan: Lorena Cantabrana (Vocal de CEAFA y Coordinadora

del Comité), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Comunicación y Proyectos de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 24 de abril en Madrid

- Reunión del Consejo Asesor de LEVIN Consulting & Communication. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión DG lmserso para comentar aspectos relativos al Plan Nacional de Alzheimer. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes, 26 de abril de 2019

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del VIII Congreso Nacional de Alzheimer, para coordinar la organización del Congreso, revisar las gestiones ya realizadas, y planificar las gestiones pendientes. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA y Coordinador del Congreso), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Ana Sancho (Coordinadora de Alzheimer Aragón) y Alicia Sipán (Coordinadora de Alzheimer Huesca)

Lunes 29 de abril en Pamplona

- Reunión con la empresa NAPROD, empresa consultora de la Protección de Datos de Carácter Personal de CEAFA, para actualizar documentación de CEAFA en este ámbito. Asisten: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de mayo

Jueves 2 de mayo en Salamanca

- Reunión con representantes del CRE Alzheimer de Salamanca, para valorar posibles colaboraciones. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 3 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA, para realizar la selección de ponencias para el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Participan: Lorena Álvarez (Coordinadora del Comité y Vocal de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Viernes 3 de mayo en Valdepeñas

- Asistencia al Concierto Solidario de AFA Valdepeñas. Acude: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Lunes 6 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana

(Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 8 de mayo en Madrid

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de FAFAL y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 10 de mayo en Zaragoza

- Reunión con la Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón, para valorar posibles colaboraciones en el VIII Congreso nacional de Alzheimer. Asisten: representantes de Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca, Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes, 10 de mayo en Pamplona

- Reunión con una representantes de proyectos/área salud de Kidekom, empresa dedicada a la creación de juegos para conseguir la atención activa y cambiar actitudes y comportamientos, para valorar posibles colaboraciones. Asisten: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Sábado 11 de mayo en Villarrobledo

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de Fedacam y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Inés M^a Losa (Tesorera de

CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 11 de mayo en Valencia

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de Fevafa y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 13 de mayo en Pamplona

- Reunión con Ilune (Gabinete de Comunicación externo de CEAFA) para valorar presupuesto y acciones relacionadas con el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 14 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)



Martes 14 de mayo en Madrid

- Reunión con el Director General del Imsero para avanzar en la campaña de lanzamiento del Plan Nacional de Alzheimer que CEAFA va a realizar en un proyecto subvencionado con cargo al IRPF 2018. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 17 de mayo en Pamplona

- Reunión con AFAN, para avanzar en su acompañamiento para la implantación de la Calidad. Acuden: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús M^a Rodrigo Ramos (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del VIII Congreso Nacional de Alzheimer, para coordinar la organización del Congreso, revisar las gestiones ya realizadas, y planificar las gestiones pendientes. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA y Coordinador del Congreso), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Ana Sancho (Coordinadora de Alzheimer Aragón) y Alicia Sipán (Coordinadora de Alzheimer Huesca)

Sábado 18 de mayo en Barcelona

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de Fafac-Federación Catalana de Alzheimer y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Miércoles 22 de mayo en Alcantarilla (Murcia)

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de Ffedarm-Federación de Alzheimer de la Región de Murcia y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 22 de mayo en Santander

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de AFA Cantabria, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) y Raket Goñi (Área de Proyectos y Formación de CEAFA)

Jueves 23 y viernes 24 de mayo en Barcelona

- Asistencia y participación en el V Foro de Entidades de Pacientes “Innovando y compartiendo” organizado por Novartis. Asiste: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Lunes 27 de mayo en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para iniciar las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 28 de mayo en Santander

- Reunión con representantes de AFA Cantabria para iniciar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de

CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Martes 28 de mayo en Pamplona

- Reunión interna para preparar los actos de esta semana, reunión con el DG Imsero y la Asamblea General de CEAFA. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 29 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia entre la Tesorera de CEAFA y el responsable del Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para preparar la exposición económica de la Asamblea General de CEAFA. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Jueves 30 de mayo en Madrid

- Reunión con el Director General del Imsero, representantes del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y representantes del CRE de Salamanca, para gestionar la acción coordinada relativa a establecer los mensajes y contenidos a transmitir en la campaña "La nueva cara del Alzheimer" financiada por el IRPF. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 31 de mayo en Madrid

- Asamblea General Ordinaria de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Acuden: Rosa Brescané (representante delegada por la Junta de Gobierno de CEAFA en esta entidad) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)



Actos desarrollados durante el mes de junio

Sábado 1 de junio en Salamanca

- Asamblea General Ordinaria de CEAFA. Acuden: Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, y miembros de la estructura confederal
- Jornada de Trabajo de la estructura confederal, bajo el título “Acompañamiento estratégico”. Acuden: Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, y miembros de la estructura confederal

Lunes 3 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano

(Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 4 de junio en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 6 de junio en Madrid

- Asistencia al estreno del cortometraje “Lemon”, como lanzamiento de una nueva campaña de la Fundación Reina Sofía. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 7 de junio en Valladolid

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de AFACAYLE y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 8 de junio en Las Palmas de Gran Canaria

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la Federación Canaria de Alzheimer y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA) y

Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 10 de junio en Pamplona

- Reunión con representantes de EULEN Sociosanitarios para avanzar en las posibles colaboraciones entre ambas entidades. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 11 de junio en Pamplona

- Reunión del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia para participar en la Asamblea General de ADI. Participa: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 11 de junio en Ceuta

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de AFA Ceuta, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Miércoles 12 de junio en Vitoria

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la Federación de Euskadi de Alzheimer y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) y Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Miércoles 12 de junio en Málaga

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de AFA Melilla, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Miércoles 12 de junio en Madrid

- Asistencia a la jornada “Conexiones de valor en el futuro de la sanidad” para, entre otras cosas, presentar a la Consultora Levin. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 13 de junio en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para iniciar un proceso de reflexión para la elaboración del plan estratégico de la entidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 13 de junio en Huesca

- Reunión con la Consejería de Ciudadanía del Gobierno de Aragón para avanzar en la colaboración de esta entidad en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y representantes de Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca.

Viernes 14 y sábado 15 de junio en Madrid

- Asistencia a la Jornada “Cómo canalizar la voz de los pacientes” organizada por RPP Group. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Sábado 15 de junio en Palma de Mallorca

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la Federación Balear de Alzheimer y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el

desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030.

Asisten: Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 15 de junio en Santiago de Compostela

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de FAGAL y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Lunes 17 de junio en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 18 de junio en Madrid

- Reunión con representantes de FAFAL para realizar el acompañamiento estratégico de la entidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 19 de junio en Pamplona

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la AFAN, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Jueves 20 de junio en Pamplona

- Reunión con iLUNE Diseño para avanzar en el contenido e imagen de los autobuses de la campaña “La nueva cara del Alzheimer” prevista para el mes de octubre. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 21 de junio en Gijón

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de AFA Asturias, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión con representantes de AFA Asturias para iniciar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 22 de junio en Madrid

- Asistencia a la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Sábado 22 de junio en Mérida

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la Federación Extremeña de Alzheimer y Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 24 y martes 25 de junio en Bruselas (Bélgica)

- Asistencia a Alzheimer Europe Board – reunión de la Junta Directiva de Alzheimer

Europe. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)



Martes 25 de junio en Logroño

- Reunión con representantes de AFA La Rioja para iniciar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Yolanda Fillat (Profesional colaboradora de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 26 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA para avanzar en el desarrollo del programa del VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Participan: Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 26 de junio en Logroño

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la AFA La Rioja, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Jueves 27 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 28 de junio en Antequera (Málaga)

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la ConFEAFA, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vocal de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de julio

Lunes 1 de julio en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia del del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 2 de julio en Santander

- Reunión con representantes de AFA Cantabria para iniciar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Yolanda Fillat (Profesional colaboradora de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 2 de julio en Zaragoza

- Reunión CEAFA en Ruta con representantes de la Alzheimer Aragón y sus Asociaciones miembro, con el objetivo de revisar el Modelo CEAFA 2020 e iniciar el desarrollo del futuro Modelo CEAFA 2030. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 3 de julio en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 4 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con la Federación Española de Parkinson, para preparar la participación de CEAFA en unas jornadas de reflexión que la FEP organizará en

el último trimestre del año. Participa: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 8 de julio en Pamplona

- Reunión de calidad para avanzar en el conocimiento de cómo los sistemas de gestión avanzado de calidad pueden implementarse en el trabajo diario de la Secretaría Técnica de CEAFA. Asisten: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Martes 9 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 12 de julio en Madrid

- Asistencia a un *Desayuno sobre adherencia terapéutica* organizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP). Acude: Rosa Brescané (representante delegada por la Junta de Gobierno de CEAFA en esta entidad)

Lunes 15 de julio de 2019

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 22 de julio en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de

Calidad. Acuden: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 25 de julio en Logroño

- Reunión con representantes de AFA La Rioja para continuar con el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Yolanda Fillat (Profesional colaboradora de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 26 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 31 de julio en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de agosto

Viernes 2 de agosto en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA para avanzar en el desarrollo del programa del VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Participan: Lorena Álvarez (Vocal

de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 9 de agosto en Madrid

- Reunión con el equipo de la película “Un tiempo precioso” para establecer las colaboraciones de difusión y promoción de la película. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 12 de agosto en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA para avanzar en el desarrollo del programa del VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Participan: Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 13 de agosto en Zaragoza

- Reunión con la Consejería de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón para poder concretar su colaboración en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 14 de agosto en Pamplona

- Reunión de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Acuden: M^a Ángeles García (Área

Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 19 de agosto en Pamplona

- Reunión con Ricardo Insausti, investigador del Instituto Cajal Javier Felipe Oroquieta y de la unidad Neuromax de la Universidad de Castilla-La Mancha, que se ha incorporado al Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), para valorar posibles colaboraciones. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 27 de agosto en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 28 de agosto en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité Atención Asociativa para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Marilo Almagro (coordinadora y Vocal de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Garazi Ugarte y

Ainhoa Etayo (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de septiembre

Del lunes 2 al miércoles 4 de septiembre en Santander

- Asistencia al Curso “La lucha contra la soledad no deseada de las personas mayores en España” organizado por el Imsero en la Universidad Internacional Menéndez Pelayo. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 3 de septiembre en Huesca

- Visita a las instalaciones del Palacio de Congresos de Huesca, para avanzar en temas organizativos/logísticos del VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Acuden: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Josetxo Aldunate (iLUNE Diseño-Gabinete de Comunicación externo de CEAFA)
- Reunión con el Ayuntamiento de Huesca y de la Comarca de la Hoya de Huesca, para concretar la colaboración en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Acuden: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Josetxo Aldunate (Ilune Diseño-Gabinete de Comunicación externo de CEAFA) y representantes de Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca.

Jueves 5 de septiembre en Madrid

- Reunión con Jesús Díaz (Vicepresidente del Instituto Propatiens), para presentación de ambas entidades y valorar posibles colaboraciones futuras. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

- Rueda de Prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer en la sede del Imsero. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)



Lunes 9 de septiembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA, para avanzar en las estrategias políticas y operativas de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 10 de septiembre en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asisten: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 11 de septiembre en Pamplona

- Reunión con Iñigo Alli, ex miembro del Congreso de los Diputados de España por UPN y socio Consultor en Innovación Social para valorar posibles colaboraciones. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 11 de septiembre en Madrid

- Presentación del documento *Programa de estimulación para personas con Alzheimer* dirigido a profesionales que trabajan con este colectivo y que ha sido financiado por Santalucía. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 12 de septiembre en Pamplona

- Reunión con Yolanda Fillat, profesional colaboradora de CEAFA, para avanzar en varios proyectos. Acuden: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 14 de septiembre en Pamplona

- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 17 de septiembre en Valencia

- Asistencia al Simposio de Investigación en Atención Social y Sanitaria Demencias organizado por el Centro de Referencia Alzheimer de Salamanca del Imsero con la colaboración de CEAFA. Participación en actos institucionales, en la Mesa Redonda “Importancia de la investigación social y sanitaria en demencias y otras enfermedades neurodegenerativas” y con varias ponencias en la “Sesión Perspectiva integral de la

Confederación Española de Alzheimer”: La atención al final de la vida. Adaptación de modelos; Atención integral del binomio desde el ámbito social; e Implicación de las AFAs en el avance hacia el diagnóstico precoz/temprano. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y Mariló Almagro (Vocal de CEAFA)

Martes 17 de septiembre en Pamplona

- Reunión con representantes de Caja Rural de Navarra para estudiar el caudal de las dos herencias en trámite de liquidación a favor de CEAFA y valorar posibles opciones de ahorro. Acude: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario)

Jueves 19 de septiembre en Madrid

- Reunión con miembros del Grupo Popular de la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados: D^a Alicia García Rodríguez, Portavoz y D^a Sandra Moneo, Portavoz Adjunta; para presentarles las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer. Acuden: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 20 de septiembre en Barcelona

- Asistencia a la presentación del *Proyecto Reimaginar las Neurociencias* organizada por Novartis, con el fin de transformar el modelo de relación entre los agentes del ecosistema sanitario y avanzar hacia un nuevo modelo que tenga como foco la preservación y la mejora de la calidad de vida de las personas para responder a las demandas y necesidades actuales del sistema. Acude: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Viernes 20 de septiembre en Madrid

- Asistencia a la Jornada “Trabajando en prácticas intergeneracionales en los Centros de Día Municipales” organizada por la Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 20 de septiembre en Zaragoza

- Reunión con D. José María Abad, Director General de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Aragón para poder concretar su colaboración en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Acude: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Ana Sancho (Gerente de Alzheimer Aragón)

Sábado 21 de septiembre en Tortosa

- Asistencia a los actos conmemorativos del Día Mundial del Alzheimer y del 25 Aniversario de AFA Terres del Ebre, con la ponencia “Evolución, perspectivas de futuro del Alzheimer”. Acude: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 23 de septiembre en Pamplona

- Videoconferencia con Rubén Muñiz de Fundación María Wolff para hacer una valoración del programa de Acreditación de sujeciones. Participan: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión de equipo de la Secretaría Técnica de CEAFA para realizar una actualización de los proyectos de CEAFA de este año, así como una planificación del desarrollo de ellos proyectos en el último trimestre del año. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario),

Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 25 de septiembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo, Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 26 de septiembre en Madrid

- Grabación de una entrevista para el programa ¿Qué me pasa doctor? de Atresmedia (Antena 3/La Sexta). Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- Asistencia a la rueda de prensa sobre el programa de Turismo Social del Imsero 2019/2020 con la intervención de D^a. María Luisa Carcedo Rocés, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa, CEAFA)

Jueves 26 de septiembre en Alcoy

- Asistencia y participación como ponente en la Conferencia “Evolucionando en la comprensión del Alzheimer” organizada por AFA Alcoy. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 27 de septiembre en Fuengirola

- Asistencia a la firma de Escritura de obra nueva de AFA Fuengirola, por un proyecto financiado en el año 2017 con cargo al IRPF 2016. Acude: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), por delegación de Junta.

Lunes 30 de septiembre en Salamanca

- Lanzamiento de la campaña global de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)



Actos desarrollados durante el mes de octubre

Martes 1 de octubre en Madrid

- Reunión del Pleno del Consejo Estatal de las Personas Mayores para recibir información sobre la nueva normativa/bases reguladoras que establecen el proceso selectivo para la designación de los consejeros del CEPPMM. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Asistencia a los actos de **conmemoración del Día Internacional de las Personas Mayores organizados por el Imsero**. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Miércoles 2 de octubre en Valladolid

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFACAYLE. Asisten: miembros de Junta y/o profesionales de AFACAYLE y/o Asociaciones miembro

Jueves 3 de octubre en Mérida

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación Extremeña de Alzheimer. Asisten: miembros de Junta y/o profesionales de la Federación y/o Asociaciones miembro

Jueves 3 y 4 de octubre en Madrid

- Asistencia al III Congreso de Organizaciones de Pacientes y participación en la mesa “Sanidad humanista: presentación de experiencias”. Asiste: Inés M^a Losa Lara (Tesorera de CEAFA)

Viernes 4 de octubre en Madrid

- Asistencia a la Asamblea de la POP-Plataforma de Organización de Pacientes. Asiste: Rosa Brescané (representante delegada de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 4 de octubre en Santiago de Compostela

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y FAGAL. Asisten: miembros de Junta y/o profesionales de FAGAL y/o Asociaciones miembro

Viernes 4 de octubre en Sevilla

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la ConFEAFA. Asisten: miembros de Junta y/o profesionales de ConFEAFA y/o Asociaciones miembro

Lunes 7 de octubre en Gijón

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFA Asturias. Asisten: Laureano Caicoya (Vocal de CEAFA) y miembros de AFA Asturias

Lunes 7 de octubre en Pamplona

- Reunión con Yolanda Fillat, profesional colaboradora de CEAFA para planificar actividades del año 2020. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y Ainhoa

Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 8 de octubre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con la empresa EIT Health para presentarnos su empresa y sus productos/servicios relacionados con pacientes. Participan: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario).

Martes 8 de octubre en Madrid

- Participación en la “Patien week” organizada por Pfizer España para exponer a la responsable mundial de relaciones con pacientes la manera de trabajar de CEAFA. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Martes 8 de octubre en Las Palmas de Gran Canaria

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación Canaria de Alzheimer. Asisten: Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA), miembros de la Federación Canaria y de Alzheimer Canarias

Miércoles 9 de octubre en Santander

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFA Cantabria. Asisten: miembros de AFA Cantabria



Miércoles 9 de octubre en Pamplona

- Reunión de los profesionales de la Secretaría Técnica para organizar actividades/proyectos del último trimestre del año 2019 y del año 2020. Asisten: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Jueves 10 de octubre en Tenerife

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación Canaria de Alzheimer. Asisten: miembros de la Federación y de AFATE

Viernes 11 de octubre en Vitoria

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación de Alzheimer de Euskadi. Asisten: miembros de la Federación y/o Asociaciones miembro

Lunes 14 de octubre en Pamplona

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFAN. Asisten: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y miembros de AFAN

Lunes 14 y martes 15 de octubre en Madrid

- Asistencia a la I Conferencia I Conferencia Hispana de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores organizada por el Imsero. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Martes 15 de octubre en Madrid

- Asistencia a la reunión del Órgano de Representantes de Entidades Estatales-OREE de Cocemfe, entidad de la que CEAFA es miembro. Asiste: Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA)
- Asistencia y participación en la presentación del Instituto ProPatients, entidad en la que Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) es

miembro del steering committee. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Martes 15 de octubre en Logroño

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFA La Rioja. Asisten: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y miembros de AFA La Rioja

Martes 15 de octubre en Granada

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la ConFEAFA. Asisten: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA), miembros de la Federación Provincial de Granada y miembros de la Asociación de AFA Málaga

Miércoles 16 de octubre en Pamplona

- Reunión del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA para avanzar en la gestión económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 17 de octubre en Zaragoza

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación Aragonesa de Alzheimer. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), miembros de la Federación y de AFEDAZ

Viernes 18 de octubre en Ceuta

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFA Ceuta. Asisten: miembros de AFA Ceuta

Lunes 21 de octubre en Huesca

- Rueda de prensa para presentar el VIII Congreso Nacional de Alzheimer, junto con el IASS del Gobierno de Aragón, el

Ayuntamiento de Huesca, Alzheimer Aragón y Alzheimer Huesca. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 22 de octubre en Melilla

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y AFA Melilla. Asisten: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y miembros de AFA Melilla

Martes 22 de octubre en Pamplona

- Reunión videoconferencia con los miembros del PEPA-Panel de Personas Expertas con Alzheimer, para iniciar el desarrollo del proyecto “Sigo siendo yo”, con la colaboración de Novartis. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y miembros del PEPA

Miércoles 23 de octubre en Mahón (Menorca)

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación Balear de Alzheimer. Asisten: miembros de la Federación y Asociaciones miembro

Miércoles 23 de octubre en Madrid

- Reunión del Proyecto reflexión de la FEP-Federación Española de Parkinson. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 24 de octubre en Murcia

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y la Federación de Alzheimer de la Región de Murcia. Asisten: miembros de la Federación y Asociaciones miembro

Jueves 24 de octubre en Pamplona

- Reunión videoconferencia con la Vicepresidenta de la SEGG-Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, para valorar posibles colaboraciones entre ambas entidades. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 25 de octubre en Valencia

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y Fevafa. Asisten: miembros de Fevafa y Asociaciones miembro

Lunes 28 de octubre en Toledo

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y Fedacam. Asisten: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA) y miembros de Fedacam

Martes 29 de octubre en Madrid

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer” organizada por CEAFA y Fafal. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y miembros de Fafal

Martes 29 de octubre en Huesca

- Reunión con Protocolo de Casa Real y otras administraciones, para coordinar el Acto Inaugural del VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Asisten: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Miércoles 30 de octubre en Pamplona

- Reunión videoconferencia con técnicos de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes para tratar asuntos de interés de la

Plataforma. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo, Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 31 de octubre en Pamplona

- Reunión videoconferencia del Comité de Gestión de Conocimiento e Innovación de CEAFA con el fin de avanzar en el proyecto de *Reactivación personal del ex cuidador* financiado por Cinfa. Participan: Lorena Álvarez (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Josep Gasulla (Vicepresidente de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Actos desarrollados en el mes de noviembre

Lunes 4 de noviembre en Salamanca

- Reunión con representantes del CRE Alzheimer de Salamanca para avanzar en la gestión de proyectos/colaboraciones conjuntas. Asisten: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA), Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Martes 5 de noviembre en Pamplona

- Reunión con representantes de AFA La Rioja para organizar una colaboración/ponencia de una socia como ponente en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Asisten: Rodrigo

(Director Ejecutivo/CEO de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Jueves 7 de noviembre en Pamplona

- Reunión con un posible colaborador que acude para presentar un proyecto de diagnóstico precoz del deterioro cognitivo leve. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 8 de noviembre en Madrid

- Asistencia y participación en la presentación de la Estrategia de las Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Jesús Rodrigo participa en la Mesa de Debate: Participación ciudadana, con la ponencia Abordaje integral de un problema sociosanitario desde el entorno asociativo. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa Lara (Tesorera de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)



Del jueves 14 al sábado 16 de noviembre en Huesca

- Asistencia y participación en el VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Asisten: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Miércoles 20 de noviembre en Sevilla

- Asistencia a la Reunión Anual de la SEN-Sociedad Española de Neurología, participando en la reunión de la Alianza Española por la Neurología. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 21 de noviembre en Vallecas (Madrid)

- Asistencia a la primera edición del festival de cortos *Memorables Film Festival* organizado por Fundación CIEN-Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas y entrega del Premio del Público. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Lunes 25 de noviembre en Madrid

- Asistencia a la Jornada 'LOS MAYORES DEL SIGLO XXI' organizada por CEOMA. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión del Comité Ejecutivo/Junta Directiva de CEOMA. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Lunes 25 de noviembre en Valencia

- Reunión con representantes de Fevafa-Federación de Alzheimer de la Comunidad de Valencia y la Generalitat Valenciana para continuar con el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Acuden: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Martes 26 de noviembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para avanzar en el desarrollo de actuaciones propias del Comité. Participan: Mariló Almagro (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 26 de noviembre en Madrid

- Participación en el *Proyecto Reflexión*, organizado por la Federación Española de Parkinson-FEP. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Firma de aceptación de herencia a beneficio de CEAFA. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- Reunión con el Vicepresidente de Cocemfe para valorar las relaciones entre ambas entidades. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Miércoles 27 de noviembre en Valladolid

- Reunión con representantes de AFACAYLE-Federación de Alzheimer de Castilla y León y la Junta de Castilla y León para continuar con el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Asisten: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (profesional colaboradora)

Jueves 28 de noviembre en Salamanca

- Jornadas de reflexión sobre derechos, ética y dignidad de las personas con Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores familiares, organizada por CEAFA. Asisten: miembros de la Junta de Gobierno y de la Secretaría Técnica de CEAFA

Actos desarrollados en el mes de diciembre

Miércoles 4 de diciembre en Barcelona

- Jornadas de reflexión sobre derechos, ética y dignidad de las personas con Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores familiares, organizada por CEAFA. Asisten: miembros de la Junta de Gobierno y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Martes 10 de diciembre en Madrid

- Participación en el *Mes del Compromiso del Grupo Santalucía*, con la charla “CEAFA y Santalucía comprendiendo juntos el Alzheimer” dirigida a sus empleados. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Miércoles 11 de diciembre en Madrid

- Participación en la reunión interna de Asociaciones de Pacientes organizada por la Fundación SEFAC-Sociedad Española de Farmacia Comunitaria, para conocer los trabajos que desarrolla dicha Sociedad. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Viernes 13 de diciembre en Barcelona

- Jornadas de reflexión sobre derechos, ética y dignidad de las personas con Alzheimer y otras demencias y sus cuidadores familiares, organizada por CEAFA y la Federación Catalana de Alzheimer. Asisten: miembros de la Junta de Gobierno y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA



Lunes 16 de diciembre en Madrid

- Participación en el *Proyecto Reflexión* de la Federación Española de Parkinson. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- Reunión de la Neuroalianza para analizar el estado de situación de la entidad. Asisten: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Jueves 19 de diciembre en Madrid

- Asistencia a la reunión para la presentación del próximo Congreso de Pacientes Semergen 2020 que se realizará en Naron (A Coruña). Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Jueves 26 de diciembre en Zaragoza

- Reunión con la Presidenta de CEAFA para abordar temas propios de la entidad de cara a fin de año e inicio del siguiente. Asiste: Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)

Viernes 27 de diciembre de 2019

- Reunión Comité Control y Gestión Presupuestaria: Valoración resultados VIII Congreso Nacional de Alzheimer, Revisión de estados contables-financieros a 30/11/2019 y aproximación al cierre ejercicio y Propuesta cambio/mejora para procedimiento cuotas CEAFA. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de CEAFA)
- Reunión con “la Caixa” para negociar la colaboración de la entidad con CEAFA de cara al año 2020. Asisten: Javier Vergara (Área de

Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)
y Jesús Rodrigo (Director Ejecutivo/CEO de
CEAFA)

Más información en www.ceafa.es

Pamplona, diciembre de 2019