



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (CEAFA)

Régimen Jurídico²

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y Ley Foral 10/1996 de Régimen Fiscal Especial.

Registro de Asociaciones³

Registro Nacional de Asociaciones

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

F-1.137

22 de junio de 1990

G79462719

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ Pedro Alcatarena

3, bajo

31014

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Pamplona

Navarra

948 17 45 17

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

ceafa@ceafa.es

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

- a) Representar y ser portavoz del conjunto de Federaciones y Asociaciones de las Comunidades Autónomas, con independencia de que cada una de ellas tenga plena independencia y personalidad para la defensa de sus derechos y cumplimiento de sus obligaciones.
- b) Coordinar actividades de las Federaciones y Asociaciones Autónomas miembro.
- c) Servir de nexo entre los distintos miembros de la Confederación.
- d) La defensa de los derechos y exigencia del cumplimiento de deberes de las distintas Federaciones y Asociaciones Autónomas, sin perjuicio de la legitimación que corresponde a cada una de estas.



- e) Promover en el ámbito que le es propio el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias y de las actividades de sus miembros.
- f) Gestionar y obtener los recursos económicos pertinentes en el ámbito estatal e internacional.
- g) Subsidiariamente, ofrecer los recursos a su alcance a los diferentes miembros.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
	19 socios: 1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales.	19 socios que engloban a 312 asociaciones.

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Confederación Autonómica de Federaciones Provinciales de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias. Federaciones Autonómicas de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias. Asociaciones Uniprovinciales de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias.

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

1. Actividades de Representación y Defensa.
2. Actividades de Información/Sensibilización.
3. Actividades de Formación/Asesoramiento.
4. Actividades de Apoyo a la Investigación.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- 1.1. Representación y Defensa.
- 1.2. Relaciones Institucionales de la Junta de Gobierno de CEAFA.
- 1.3. Otras actividades de representación con entidades privadas.
- 2.1. Actividades de Información/Sensibilización.
- 2.2. Campañas de Información/Sensibilización.
- 3.1. Actividades de Formación/Asesoramiento.
- 4.1. Actividades de Apoyo a la Investigación.

Breve descripción de la actividad¹¹

CEAFA durante el año 2022 ha organizado y participado en un total de 317 actos (una media de 26,4 al mes). Toda esta actividad ha sido posible gracias al equipo humano de la Confederación, la Junta de Gobierno y la Secretaría Técnica. Se desglosan de la siguiente manera:

1) ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN Y DEFENSA

- 1.1) Representación y Defensa. CEAFA es miembro de 6 entidades nacionales: Consejo Estatal de las Personas



Mayores, COCEMFE, CEOMA, Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Red Soledades y El Consejo Español del Cerebro; y además formamos parte del Grupo Estatal de Demencias; con las que se han celebrado 62 reuniones. CEAFA es miembro de 6 entidades internacionales: Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe, IAPO, COFACE, Eurocarers y Alzheimer Iberoamérica (donde ostenta la presidencia desde octubre de 2021); con las que se han celebrado 28 reuniones. CEAFA tiene el honor de contar con el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), primer grupo de trabajo de personas con Alzheimer en España, dirigido a mantener y reforzar su capacidad y su aportación ante una problemática que les afecta directamente. Constituido el 5 de abril de 2017 en la Sede del IMSERSO (Madrid), con el que se han celebrado 7 reuniones en 2022. Más información en <https://www.ceafa.es/es/panel-de-expertos-de-personas-con-alzheimer>

1.2) Relaciones Institucionales de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Se han celebrado 26 actos con instituciones públicas internacionales, nacionales y autonómicas: Asamblea Mundial de la Salud, Ministerio de Sanidad, Ministerio de Igualdad-Instituto de las Mujeres, Ministerio de Ciencia e Innovación, Casa Real, IMSERSO, Consejerías de Salud de diversas Comunidades Autónomas, El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA) del Imsero en Salamanca, Instituto Nacional de Estadística (INE), etc.

Se han celebrado 136 encuentros con instituciones privadas:

- Industrias farmacéuticas: Pfizer, Novartis, Biogen, Novo Nordisk, Roche, Farmaindustria, etc.
- Fundaciones: Fundación Aequitas, Fundación Lealtad, Fundación GMP, Fundación Cien, Fundación Pilares, Fundación Bamberg, Fundación Navarra para la Excelencia, etc.
- Otras entidades: Hospital Universitario Central de la Cruz Roja, Universidad Complutense de Madrid, Instituto Aragonés Ciencias de la Salud, Instituto Neurociencias Universidad de Barcelona, Sociedad Española de Medicina interna (SEMI), Instituto Salud Carlos III, Real Academia Nacional de Farmacia, Consejo General Colegio Oficial Farmacéuticos, Consejo General Colegios Oficiales Dietistas y Nutricionistas, Academia Española de Nutrición y Dietética, Ateneo Navarra, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Instituto de Comunicación Empresarial (ICE), Grupo Social Lares, Plataforma Mayores y Pensionistas, Sociedad Española Psicogeriatría, Sociedad Española del Dolor, Asociación Española de Fundraising (AEFr), Red Española de Investigación en Covid, Red Soledad.es, Red Agentes Activos, Club de Marketing de Navarra, Pacientes TV, Alzheimer Brasil, Alzheimer México, entidades bancarias, empresas aseguradoras, empresas de soluciones de la salud, alimentación, medios de comunicación, etc.

1.3) Otras actividades de representación con entidades privadas.

- Colaboración con Cinfa para el desarrollo del proyecto "Formación Enfermedad de Alzheimer en zonas rurales".
- Colaboración con Fundación Mutua Madrileña para el desarrollo del proyecto "Capacitar para cuidar a los que cuidan".
- Colaboración con Biogen para el desarrollo de la Jornada "Detección Precoz y Diagnóstico Temprano".

Se han celebrado 55 reuniones internas de la estructura perteneciente a CEAFA:

- 1 Asamblea General Ordinaria.
- 5 reuniones de Junta de Gobierno (4 presenciales y 1 online).
- 4 reuniones de trabajo de la Junta de Gobierno.
- 11 reuniones de equipo de profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA.
- 2 reuniones de la estructura confederal de CEAFA.
- 32 reuniones con entidades pertenecientes a CEAFA (Confederación, Federaciones y Asoc.Uniprovinciales).

2) **ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN/SENSIBILIZACIÓN**

2.1) Actividades de Información/Sensibilización.

2.1.1) CEAFA, Servicio de información y asesoramiento: se ofrece información a las entidades miembro de CEAFA sobre convocatorias de subvenciones de entidades públicas y privadas, convocatorias de premios, celebración de jornadas y congresos, etc. Las fuentes de información utilizadas por CEAFA son los Boletines Oficiales, tanto estatal como autonómicos; portales especializados en materia legal, de voluntariado; páginas Web de entidades financieras, laboratorios farmacéuticos,



etc.

2.1.2) Página Web <http://www.ceafa.es> Un marco de comunicación entre las distintas personas afectadas por el Alzheimer, una comunidad virtual, unida por un objetivo común: conocer, compartir y comunicar acerca del Alzheimer y otras demencias. En el año 2022 hemos tenido 231.012 visitantes (356.741 visitantes en 2021).

2.1.3) Redes sociales: <http://www.facebook.com/CEAFA> 15.915 seguidores, 744.242 impresiones, 431 publicaciones y 26.388 interacciones a 31/12/2022 (15.235 seguidores en 2021) y [@AlzheimerCeafa](https://www.instagram.com/alzheimerceafa) 11.410 seguidores, 311.500 impresiones, 1.097 publicaciones y 11.348 interacciones a 31/12/2022 (11.016 seguidores en 2021). Instagram profesional [@alzheimerceafa](https://www.instagram.com/alzheimerceafa) iniciado en septiembre 2021, que cuenta en 2022 con 1.856 seguidores, 91.971 impresiones, 483 publicaciones y 1.998 interacciones (1.220 seguidores, 9 publicaciones y 126 seguidos en 2021). LinkedIn profesional CEAFA creado en septiembre 2021, con un impacto en 2022 de 849 seguidores, 76.746 impresiones, 270 publicaciones y 5.460 interacciones (76 post publicados, 11.567 impresiones, 327 reacciones, 73 compartidos y 171 seguidores en 2021).

2.1.4) Blog Alzheimer y canal de Youtube (CEAFA Alzheimer): El Blog de CEAFA sale a la luz el 16/05/2014. La intención de CEAFA es poder ofrecer nuestra visión y misión en el mundo del Alzheimer, rendir homenaje a las familias y a sus cuidadores. Aquí se pueden conocer todas las novedades, opiniones y noticias sobre el Alzheimer y el mundo de la demencia en general. En el año 2022 se sube al blog de CEAFA 1 post, y se recibe la visita de 10.719 usuarios (22 post subidos, 8.125 visitas recibidas en 2021). Al canal de Youtube de CEAFA se han subido en 2022 22 vídeos con 9.739 visualizaciones y 650 suscriptores (36 vídeos con 8.780 visualizaciones y 445 suscriptores en 2021).

2.1.5) Eco de CEAFA: El 02/08/2021 nace el Eco de CEAFA como la voz social de carácter quincenal que recoge las noticias más destacadas publicadas en redes por toda la estructura de CEAFA. En 2022 se han editado 24 números (11 números editados en 2021). Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/el-eco-de-ceafa>

2.1.6) Revista "En Mente": Este canal de comunicación nos permite abordar temas relacionados con las demencias, fijando nuestra visión y misión en el mundo del Alzheimer, y trasladamos contenidos formativos e informativos. En definitiva, compartiendo el conocimiento y poniéndolo a disposición de la sociedad en su conjunto. A lo largo del año 2022 se han publicado 4 revistas (3 revistas en 2021), que se han hecho llegar a las 19 entidades miembro de CEAFA que engloban a más de 300 asociaciones, Junta de Gobierno, representantes de Administraciones Públicas nacionales y colaboradores, y disponible a toda la sociedad en general a través de en la página web corporativa www.ceafa.es. Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/revista>

2.1.7) Gabinete de Comunicación: CEAFA cuenta con los servicios de un Gabinete de Comunicación externo, con la intención de reforzar su presencia institucional en los medios de ámbito nacional y autonómico, para difundir y sensibilizar a la población sobre la problemática del Alzheimer y para reivindicar ante las Administraciones su necesaria apuesta y contribución para mejorar la calidad de vida del colectivo. A destacar:

- Aparición en medios de comunicación: en el año 2022 CEAFA ha reforzado su aparición en los medios de comunicación con la elaboración de notas de prensa (29), teletipos (32), convocatorias (15), entrevistas (78) y artículos de opinión (3), enviados y difundidos a los medios de comunicación y en nuestra página Web Institucional y redes sociales de la Confederación. Datos sobre la repercusión en medios en 2022: 1.459 impactos totales, con el siguiente detalle: 150 en prensa escrita, 1.253 en medios online, 17 en TV y 39 en Radio (1.372 noticias en 2021), cuyo valor económico (según estudio elaborado) hubiese ascendido a 7.682.008,00 € (3.805.186,62 € en 2021 para una audiencia total de 182.284.768 personas).

2.1.8) Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA): Subvencionado en 2022 por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Desde su constitución, el PEPA introdujo una nueva visión que reforzó, y seguirá reforzando los argumentos de defensa de la Confederación, puesto que permite:

- Conocer de primera mano cuáles son las necesidades de las personas afectadas.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.
- Las funciones a desempeñar por el PEPA se encuentran permanentemente vinculadas a la planificación estratégica y operativa de CEAFA.
- Detecta y se anticipa a las circunstancias e impulsa nuevas iniciativas.



- Representa, reivindica y defiende los intereses de las personas con Alzheimer y otras demencias, acudiendo a diversos eventos acompañados de la Confederación.
- Participa en proyectos de investigación social promovidos por CEAFA.

En definitiva, pacientes de Alzheimer hablando en primera persona de su enfermedad y de cómo conviven con ella, de cómo es el día a día, cómo les ven los demás, cómo se ven a sí mismo. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo.

A lo largo del tiempo, han sido varias las aportaciones realizadas en el marco del PEPA, destacando: valoraciones y aportaciones a las reivindicaciones de varias ediciones del Día Mundial del Alzheimer participando además en su presentación; asistencia y participación activa en varias ediciones del Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA; asistencia y participación en Congresos internacionales de Alzheimer Europa y de Alzheimer Iberoamérica; y numerosas participaciones en entrevistas con medios de comunicación (7 reuniones, 7 actos de difusión y 3 materiales/documentos elaborados en 2021). Y, lo que es más importante, la valoración del borrador del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023, aprobado en octubre de 2019, siendo probablemente el único a nivel mundial que cuenta con la opinión de personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

Durante este año 2022 sus principales actos de representación y defensa han sido:

- Participación en la Jornada "Detección y diagnóstico temprano. Nuevos paradigmas en Alzheimer" en el Congreso de los Diputados en marzo de 2022.
- Participación el Webinar "Encuentro con Expertos: El diagnóstico precoz del Alzheimer. Perspectiva del paciente y del familiar/cuidador".
- Asistencia y participación en la Jornada AFA Gavá 25º Aniversario con la Conferencia "Programa PEPA (CEAFA). Dando voz a las personas diagnosticadas de Alzheimer".
- Asistencia y participación en la Jornada Día Mundial del Alzheimer de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de las Islas Baleares (FAIB) junto con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ibiza y Formentera (AFAEF) con la conferencia "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo".
- Asistencia y participación en el XIX Congreso de la SEPG-Sociedad Española de Psicogeriatría.
- Participación en un Cinefórum organizado por la UCM-Universidad Complutense de Madrid para exponer testimonios de personas con la enfermedad de Alzheimer y familiares cuidadores.
- Asistencia y participación en las XIX Jornadas de Alzheimer de AFA Rioja donde se presentó el "Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja".
- Entrevistas con medios de comunicación.

Este año, como resultado de cuatro reuniones de trabajo, han presentado el informe De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer ([informe-pepa-2022.pdf \(ceafa.es\)](#)) – documento con reflexiones del PEPA sobre el análisis de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, uno de los principales recursos existentes para atender las necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias. Se han obtenido conclusiones y hecho propuestas de gran utilidad no sólo para las personas que puedan verse en su situación, sino también por todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias.

Este informe fue presentado el 14 de diciembre en el Centro de Referencia Estatal del Alzheimer en Salamanca, contando con la presencia de su directora gerente, así como del alcalde de la ciudad y la subdelegada del gobierno.

Impulso de los PEPA autonómicos: Se constatan las desigualdades territoriales que se producen en las diferentes Comunidades Autónomas, de manera que cualquier política o estrategia que afecte a las personas que conviven con Alzheimer u otra demencia, no son aplicadas de la misma manera según el ámbito geográfico en el que se encuentre. Por tanto, se genera la necesidad de impulsar paneles de expertos de personas con Alzheimer que refuercen y certifiquen el trabajo y la acción del tejido asociativo en las Comunidades Autónomas. Estos grupos/paneles trabajarán conjuntamente con la Federación que los impulsa y su composición será reducida, no superando las 10-15 personas. Se requerirá de un coordinador, que no será terapeuta, sino una persona encargada de dinamizar y organizar jornadas de trabajo encaminadas a proponer líneas de trabajo que respondan directamente a sus necesidades, intereses o inquietudes; hacer visible una manera



normalizada a las personas con Alzheimer en la sociedad, reforzando su valía, aportación y participación; orientar las reivindicaciones, posicionamientos y propuestas de carácter autonómico; en definitiva, permitir dar voz a las personas con Alzheimer, mientras ésta pueda ser emitida. La permanencia en el panel estará determinada por el propio miembro, quien, en función de la evolución de su enfermedad, podrá optar por permanecer o salir del grupo de trabajo. Se trata de un órgano consultivo autónomo y, por tanto, con capacidad para decidir en qué trabajar. En las reuniones que se establezcan se podrá contar con el apoyo técnico de personal de la Federación Autonómica que actuará a modo de secretario/coordinador de los debates y conclusiones que puedan establecerse. El fin último es generar una red de PEPAS, de manera que un representante de cada panel autonómico participe en el PEPA estatal de CEAFA, de modo que el trabajo que se realice en cada uno de los paneles retroalimente al resto, permitiendo, entre otros, obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España y analizando el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.

El 11 de mayo CEAFA organizó una jornada dirigida a la estructura confederal con el fin de informarle sobre qué es el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, su composición, sus objetivos específicos, la dinámica de trabajo y la vinculación de los PEPAs autonómicos con el nacional. En esta jornada participaron 13 entidades miembros (el 70% del total), mostrando así su interés por conocer más acerca de las posibilidades de constituir en sus respectivos territorios un PEPA autonómico.

Durante este año se han mantenido reuniones con diferentes entidades autonómicas para resolver dudas, ampliar información y avanzar en los siguientes pasos, como la ConFEAFA, Alzheimer Aragón, Fedacam y AFA Rioja. Además, miembros del PEPA de CEAFA han participado en Jornadas organizadas por entidades autonómicas, con el fin de dar a conocer el PEPA y poder promocionarlo en las distintas zonas geográficas (Baleares, Cataluña y Castilla y León).

Este año 2022, dos entidades han presentado la constitución de sus PEPAs Autonómicos: la ConFEAFA en mayo y AFA Rioja en octubre.

2.2) Campañas de Información/Sensibilización

2.2.1) 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer. Campaña divulgativa a nivel nacional con el lema **“InvestigAccion. En el Itinerario de la demencia”** <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/dia-mundial-del-alzheimer/dia-mundial-del-alzheimer-2021-1>

Bajo este lema, la Confederación Española de Alzheimer planteó sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centró en la investigación.

Según la Real Academia de la Lengua Española confiere tres entradas al término "investigar".

- Indagar para descubrir algo.
- Indagar para aclarar la conducta de ciertas personas sospechosas de actuar ilegalmente.
- Realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia.

Aquí nos interesaron la primera y tercera acepción del término investigar, pues están vinculadas con el propósito que CEAFA se planteó para este Día Mundial del Alzheimer 2022, habiendo elegido como lema del mismo “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”.

Aparentemente, en el ámbito de la investigación tal como se entiende a nivel general, puede parecer que el significado más apropiado ha de ser el tercero, lo cual es cierto desde una perspectiva de investigación biomédica que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada.

Sin embargo, no debe olvidarse la primera acepción (indagar para descubrir algo), porque está en la base de lo que la Confederación concibe por investigación social o sociosanitaria. Esta es otro tipo de investigación basada también en los principios científicos que rigen los procesos investigadores, que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.

Actividades realizadas:

- Cartel DMA 2022 <https://www.ceafa.es/files/2022/06/investigacion-cartel-a3-vertical-print.pdf>



- Video promocional del DMA 2022 <https://www.youtube.com/watch?v=uLWkI6SXdV4&t=12s>

- Jornada **"INVESTIGACIÓN. EN EL ITINERARIO DE LA DEMENCIA"** <https://www.youtube.com/watch?v=zOSaKNepdBw>

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el martes día 20 de septiembre a las 11:00 horas celebró una Jornada presencial en el Instituto de Salud Carlos III, Campus de Chamartín que se pudo seguir de forma presencial o vía streaming y en la que la Presidenta de CEAFA, Mariló Almagro junto a expertos del área sanitaria y social nos contaron cómo debe ser la investigación en el itinerario de la demencia, tanto la investigación biomédica que trabaja por encontrar resultados como la investigación social y sociosanitaria que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.

Contó con 34 personas asistentes de forma presencial, 239 visualizaciones a través de streaming, 427 impactos en medios on-line (redes sociales) y 67 impactos en medios off-line (prensa, radio, TV).

- Nota de prensa: Los pacientes de Alzheimer reclaman más investigación "para actuar de manera concreta y específica" a lo largo de la enfermedad. <https://www.ceafa.es/files/2022/09/2009-np-jornada-dm-alzheimer-definitiva.docx>

- Acción viral: El objetivo de esta acción fue generar conciencia en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada al itinerario de la demencia, así como favorecer la accesibilidad al conocimiento de la investigación por parte de la población en general y más aun de las personas directamente interesadas. <https://www.ceafa.es/files/2022/09/protocolo-accion-viral-dma.pdf>

2.2.2) Proyecto "Solidarios con el Alzheimer". CEAFA está impulsado esta campaña de información y sensibilización en torno al Alzheimer, con la que reivindica una Política de Estado de Alzheimer. Se está trabajando para que Ayuntamientos y otras entidades, tanto públicas como privadas, se declaren solidarios con el Alzheimer. A lo largo del año 2022, 1 Ayuntamiento (4 Ayuntamientos en 2021) y 3 entidades (1 entidad en 2021) se han declarado Solidarios con el Alzheimer. Ya forman parte de este proyecto 549 Ayuntamientos y 264 entidades repartidos por el territorio español y población en general. Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/solidarios-con-el-alzheimer>

2.2.3) Programa estatal Atendiendo a las demencias: sensibilización, concienciación y transformación de nuestro entorno. Subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (0,7 2021). Durante el año 2021, CEAFA centró sus esfuerzos en poner de manifiesto la importancia del diagnóstico precoz de la enfermedad. Para ello, creó la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, formado actualmente por seis sociedades científicas (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), Sociedad Española de Neurología (SEN), Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM), Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), y CEAFA, con el objetivo de fomentar la educación de la ciudadanía y la implicación de los profesionales de la salud para poner en valor la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico.

Dada la buena acogida de la campaña puesta en marcha durante el año 2021, durante el año 2022 la Red de Agentes Activos se ha reunido en 3 ocasiones (marzo, junio y octubre), y ha puesto en marcha distintas iniciativas:

- www.problemasdememoria.com : Esta herramienta de cribaje pone a disposición de familiares y cuidadores un Test de Memoria Episódica, con una serie de pruebas y cuestionarios (Cuestionario IQCODE y Cuestionario AD8) que, al resolverlos, podrán ayudarles a decidir si los síntomas relacionados con la falta de memoria tienen la importancia suficiente como para que su familiar sea evaluado por un médico (en ningún caso se debe interpretar el resultado como un diagnóstico). Más información en <https://problemasmemoria.com/>

- Decálogo por la detección precoz del Alzheimer: Documento que pone de manifiesto diferentes aspectos relacionados con la detección precoz y que sirve de base para establecer las líneas de actuación para favorecer el diagnóstico precoz y certero del Alzheimer. Elaborado y aprobado por todos los miembros de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer. Más información en: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/decalogo-de-la-red-de-agentes>



- Material elaborado para informar y sensibilizar sobre la prevención de las demencias sobre 2 temáticas (hábitos de vida saludable y factores de riesgo):

- Carteles en formato infográfico.
- Desplegables informativos.
- Breves videos explicativos (en formato inclusivos, imagen y texto).

Todo el material ha sido editado en las 4 lenguas oficiales. Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/habitos-de-vida-saludable-y-factores-de-riesgo>

- Actos organizados para la formación y promoción de la detección precoz – Encuentro con Expertos. A lo largo del año 2022, la Red de Agentes ha establecido 8 Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que han participado representantes de cada una de las entidades miembro de la Red. 1.492 personas se han inscrito en los Encuentros con Expertos y los videos disponibles en el Canal YouTube de CEAFA han terminado el año 2022 con 2.099 visualizaciones:

- Encuentros con Expertos 1 – Factores de riesgo en la demencia. ¿puede hacerse prevención?. Webinar disponible en: <https://youtu.be/HexFvn-1PYo>
- Encuentros con Expertos 2 – El diagnóstico precoz de Alzheimer. Perspectiva del paciente y del familiar/cuidador. Webinar disponible en: <https://youtu.be/RoLe1Sif3k>
- Encuentro con Expertos 3 – El infradiagnóstico de las demencias. Webinar disponible en: <https://youtu.be/hNUI0DQLq0g>
- Encuentro con Expertos 4 – La psiquiatría en la detección y atención a las demencias. Webinar disponible en: <https://youtu.be/Ci9nmbXUb54>
- Encuentro con Expertos 5 – Envejecimiento saludable, fragilidad cognitiva y demencia. Webinar disponible en: <https://youtu.be/BKgjHlehWwA>
- Encuentro con Expertos 6 – El papel de la atención primaria en la detección de las demencias. Webinar disponible en: <https://youtu.be/v=X-b2mp8x9iQ&t=36s>
- Encuentro con Expertos 7 – Diagnóstico precoz y certero de las demencias. Webinar disponible en: <https://youtu.be/v=XP7KINrTeSl&t=21s>
- Encuentro con Expertos 8 – Manejo de los síntomas psiquiátricos en las primeras fases de las demencias: reto para los cuidadores. Webinar disponible en: <https://youtu.be/Ci9nmbXUb54>

2.2.4) Nuevas fuentes de financiación: con el fin de aumentar los ingresos de origen privado/particulares de la Confederación, y de esta forma no tener dependencia exclusiva de subvenciones públicas, se están llevando a cabo varias iniciativas con el fin de buscar nuevos recursos económicos. Se indican varias iniciativas:

- AMIGO SOLIDARIO: personas físicas y entidades jurídicas que desean colaborar económicamente con el colectivo ALZHEIMER a través de CEAFA, mostrando su apoyo e impulso a su estructura y sus actividades, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares/cuidadores.

Más información en <http://www.ceafa.es/es/colaborar/amigo-solidario>

En el año 2022 hemos conseguido 9 nuevos Amigos Solidarios (16 nuevos Amigos Solidarios en 2021), alcanzando a 31/12/2022 un total de 69 Amigos Solidarios con unos ingresos de 9.706,00 € (8.768,00 € recaudados en 2021).

- LEGADO SOLIDARIO: solidarizar un legado con CEAFA que permitirá que diferentes proyectos sociales se lleven a cabo para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores. En 2022 se han recibido ingresos por legados/herencias por importe de 134.874,82 € (387.181,19 € en 2021).

Más información en <http://www.ceafa.es/es/colaborar/legado-solidario>

- REGALO SOLIDARIO. Se realiza un donativo para que CEAFA continúe con su labor y se transmite por medio de una tarjeta solidaria personalizada con los detalles de una celebración (bodas, comuniones, bautizos, aniversarios, etc.).

Más información en <http://www.ceafa.es/es/colaborar/regalo-solidario>



En el año 2022 hemos realizado 47 pedidos de tarjetas solidarias alcanzando unos ingresos de 12.418,59 € (28 pedidos en 2021 alcanzando unos ingresos de 6.711,05 €).

- TARJETA NAVIDEÑA SOLIDARIA: iniciativa por la cual particulares, empresas o entidades pueden hacer partícipes a sus trabajadores, proveedores y colaboradores su decisión solidaria con CEAFA y el colectivo Alzheimer, invirtiendo el coste de las felicitaciones navideñas en un donativo dirigido a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y transmitir a todos “Un sueño: que estas Navidades se guarden en tu memoria para siempre”. Esta donación queda plasmada en una Tarjeta Navideña Solidaria, disponible en formato papel y/o formato digital, con la imagen de la postal ganadora del Concurso de Postal Navideña de CEAFA. En el año 2022 hemos realizado tarjetas solidarias para 5 empresas privadas (2 tarjetas en formato papel y 5 tarjetas en formato digital) generando unos ingresos de 923,64 € (3 tarjetas solidarias en 2021 generando unos ingresos de 965,79 €).

- ABANICO SOLIDARIO: Producto de merchandising consistente en un abanico serigrafiado con el texto “Aire Solidario con el Alzheimer”, con el que se busca sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad. En el año 2022 se han vendido 2.488 abanicos solidarios por importe de 3.341,29 €. (576 abanicos solidarios vendidos en 2021 por importe de 773,53 €). Más información en <https://www.ceafa.es/es/productos-solidarios-alzheimer/abanico-solidario-alzheimer>

- PULSERA SOLIDARIA: Producto de merchandising consistente en una pulsera de tela/poliéster en color blanco o verde, serigrafiada con el texto “Solidario con el Alzheimer”, con el que se busca sensibilizar a la sociedad sobre esta enfermedad. En el año 2022 se han vendido 13.763 pulseras solidarias por importe de 9.668,00 €. (7.030 pulseras solidarias vendidas en 2021 por importe de 4.938,53 €). Más información en <https://www.ceafa.es/es/productos-solidarios-alzheimer/pulsera-solidaria-alzheimer>

- PEGATINA SOLIDARIA: Producto de merchandising consistente en una pegatina de 30 mm de diámetro impresas en papel couché, en cuatricromía y entregadas en rollos de 250 unidades, con la frase “Solidario con el Alzheimer”. En el año 2022 se vendieron 1.500 pegatinas solidarias generando unos ingresos de 53,72 €. (2.250 pegatinas solidarias vendidas en 2021 por un importe de 82,65 €).

- BOLSA SOLIDARIA: Producto de merchandising consistente en una bolsa solidaria, ecológica y de comercio justo, de 42 cms de alto por 38 cms de ancho, con el logo impreso “Solidario con el Alzheimer”, que puedes regalar en tus eventos, realizando una aportación a CEAFA dirigida a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. En el año 2022 se vendieron 385 bolsas solidarias generando unos ingresos de 1.590,90 €. (104 bolsas solidarias vendidas en 2021 por un importe de 429,73 €) Más información en <https://www.ceafa.es/es/productos-solidarios-alzheimer/bolsa-solidaria-con-el-alzheimer>

- CAMELO SOLIDARIO: convenio firmado el 30/03/2015 con la empresa El Caserío de Tafalla, S.A., por el cual se destina a CEAFA un % de las ventas del caramelo solidario por el Alzheimer a través de su página Web y tienda online. En 2022 se recibieron 1.509,02 € por las ventas de 1.774 kg de caramelos de 2018 a 2021 (620,00 € en 2018 por las ventas de los caramelos en el año 2017). Más información en <http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/caramelo-solidario>

- VENTA LIBRO “ATENDER A UNA PERSONA CON ALZHEIMER”: Se trata de una publicación cuyo objetivo es proporcionar información y conocimientos a los afectados por la enfermedad de Alzheimer, de un modo especial a los cuidadores, para afrontar esta dura patología, y poder hacer frente al cuidado diario de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, y hacer frente a todas las situaciones que se van encontrando durante la evolución de la enfermedad”. En el año 2022 se vendieron 581 libros generando unos ingresos de 986,55 €. (324 libros vendidos en 2021 por un importe de 569,24 €). Más información en <https://www.ceafa.es/es/productos-solidarios-alzheimer/libro-atender-a-una-persona-con-alzheimer>

3) ACTIVIDADES DE FORMACIÓN/ASESORAMIENTO

3.1) Actividades de Formación/Asesoramiento

3.1.1) Proyecto “Entornos Amigables y Solidarios con las Demencias – Transformación de nuestro entorno”: En el año 2020, CEAFA impulsó la campaña de información y concienciación “Entornos amigables y solidarios con las demencias”



dirigida a sensibilizar a la sociedad en general y a colectivos y organismos en particular, sobre los síntomas de alerta que permitieran identificar posibles casos de demencia, con el objetivo de contribuir a la normalización, percepción, consideración y complicidad hacia las personas con Alzheimer y otras demencias. Evitando así, situaciones de exclusión y rechazo, consiguiendo entornos amigables y solidarios con las demencias, fomentando las sociedades no excluyentes, y contribuyendo así, al empoderamiento de las personas con alzhéimer y otras demencias. Más información en [Entornos amigables y solidarios con las demencias - CEAFA](#).

Este año 2022 hemos avanzado en la segunda fase del proyecto. Además, apostamos por una transformación del entorno, facilitando información y sensibilización sobre diversos aspectos que afectan a las personas con Alzheimer y a sus familiares cuidadores. Por eso se han organizado 3 Webinar que han abarcado temas jurídicos, ensayos clínicos y apoyo/protección a personas con demencia, con 575 personas inscritas y 720 visualizaciones:

- Por la DIGNIDAD de las personas con demencia – La capacidad jurídica de las personas con demencia. Novedades legislativas: celebrado el 2 de junio de 2022, 300 personas inscritas y 445 visualizaciones. Abierto a la sociedad en general. Webinar disponible en: <https://youtu.be/ABz98J8LcjE>
- InvestigAcción en el itinerario de las demencias – Un acercamiento a la investigación y a los ensayos clínicos: celebrado el 22 de junio de 2022, 94 personas inscritas y 128 visualizaciones. Abierto a la sociedad en general. Webinar disponible en: <https://youtu.be/0OKSPkplrQ>
- Por la PROTECCIÓN Y SEGURIDAD de las personas con demencia – Programas de apoyo y protección a las personas con demencia. Buenas prácticas: celebrado el 27 de septiembre de 2022, 181 personas inscritas y 147 visualizaciones. Abierto a la sociedad en general. Webinar disponible en: <https://youtu.be/NnJxABeLI1U>

3.1.2) Proyecto “Formación sobre la Enfermedad de Alzheimer en Zonas Rurales”: A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer. Los recursos sociosanitarios, el acceso a la información y la formación son más inaccesibles en el medio rural.

La información, la formación y el entrenamiento en habilidades son factores clave de las necesidades que tienen las personas cuidadoras, y por eso CEAFA y Laboratorios CINFA han unidos sus fuerzas para contribuir a la mejora en la educación y la formación de la sociedad en materias relacionadas con el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer, ofreciendo apoyo y formación a personas cuidadoras en zonas rurales.

El envejecimiento de la población, la dispersión y los nuevos modelos de familia hacen que aumente el número de personas mayores que viven solas o con sus cónyuges, y que en muchos casos sobrellevan enfermedades como la demencia contando con menos recursos que en el ámbito urbano.

Los objetivos planteados para esta formación han sido:

- Informar y formar sobre la enfermedad de Alzheimer (la persona enferma de Alzheimer, la personas cuidadora principal y la familia, recursos legales y sociosanitarios...).
- Facilitar información sobre los recursos y servicios disponibles en la provincia.
- Implementar habilidades para realizar un mejor cuidado, minorando el estrés que supone para la persona cuidadora.
- Informar sobre hábitos de vida saludable y factores de riesgo en las demencias. Pautas para un envejecimiento activo y saludable.

Facilitamos datos de este proyecto de ámbito nacional, coordinado por CEAFA:

- Formaciones ofrecidas en 14 CCAAs: Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, Comunidad Foral de Navarra, País Vasco y Comunidad Valenciana.
- Participación de profesionales de la red asociativa de la Confederación: 25 psicólogos y/o trabajadores sociales, quienes han sido los encargados de impartir la formación.
- Formaciones de 4 horas.



- A lo largo del último trimestre del año 2022, se han ofrecido 171 formaciones
- Han asistido a la formación 1.865 personas

Hemos contado con el apoyo de los Ayuntamientos locales, quienes facilitaron a los formadores salas adecuadas para impartir la formación, y colaboraron en la difusión de las charlas entre sus habitantes. Con el fin de poder llegar al mayor número de personas, también se ha contado con la colaboración de las farmacias para la difusión de la actividad.

3.1.3) Proyecto “Capacitar para cuidar a los que cuidan”: se está realizando en 2022 y 2023 con la ayuda de Fundación Mutua Madrileña. En España, la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer u otra demencia. Hasta no hace muchos años la familia constituía una estructura amplia, en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convicciones sociales, además de por otros sentimientos.

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España. La decisión de quién asume la responsabilidad del cuidado del familiar dependiente, supone renunciar a desarrollar una vida personal adecuada y querida, estar vigilante las 24 horas del día todos los días de la semana, renunciar a emprender o desarrollar su vida profesional, perder la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos...

Actualmente, seguimos queriendo atender a nuestro ser querido, pero las circunstancias personales, sociales, profesionales, económicas y familiares, lleva a que en ocasiones la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas con Alzheimer u otra demencia. La familia seguirá cuidando a su ser querido, desde luego, pero de otra manera.

El trabajo de cuidados hasta fechas recientes se ha circunscrito al ámbito doméstico, de manera no remunerada ni reconocida. Sin embargo, fuera del ámbito doméstico se disponen de otros proveedores de servicios (públicos y privados) que sustituyen y/o complementan la labor del cuidado que pueda llevarse a cabo en el seno familiar. Entre ellos, destacamos personas que, sin tener un vínculo familiar o cercano y sin una cualificación especializada en ello, prestan servicios de cuidado en el domicilio a personas que lo requieren.

Estas personas tienen voluntad e incluso vocación para el cuidado, pero en ocasiones, pueden no estar suficientemente capacitados para ejercer esta actividad de forma adecuada. A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La información, la formación y, sobre todo, el entrenamiento en habilidades para un cuidado adecuado son factores clave que las personas que prestan sus servicios al cuidado de las personas con Alzheimer u otra demencia deben conocer, atendiendo a la especificidad de la enfermedad.

Ante la aparición de un grupo cada vez mayor de personas que se dedican al cuidado de personas con demencia con las características anteriormente mencionadas, CEAFA impulsa una formación dirigida a dotarles de las competencias básicas para realizar su labor de la manera más correcta posible, poniendo el foco en el trato digno de la persona con demencia y observando técnicas de autocuidado. Y, para ello, contamos con la colaboración de la Fundación Mutua Madrileña.

La formación tiene como objetivo principal el proporcionar a los cuidadores información y capacitarles en habilidades para abordar las distintas fases por las que la persona con demencia pasa.

Para ello, se han establecido contenidos que se distribuyen en dos grandes bloques:

- Formación en conceptos básicos: qué es la demencia, síntomas que se pueden presentar en cada fase de la evolución de la enfermedad, tipos de demencia más comunes, así como pautas de actuación.
- Formación en cuidados básicos: alimentación y nutrición, medicación en demencias, pautas básicas para la higiene de la persona, seguridad y actividades lúdico-físicas en el domicilio, movilizaciones y transferencias.

Durante este año 2022 un grupo de trabajo de cuatro profesionales han trabajado en los contenidos y edición del material formativo que servirá de base para un programa de formación. La formación, prevista para el año 2023, se realizará en cascada con la colaboración de las entidades miembro de CEAFA, de manera que pueda llegar a el mayor número de cuidadores no profesionales remunerados de todo el territorio nacional. En fechas próximas podremos facilitar el calendario en la que estas formaciones se materializarán.



3.1.4) Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia: La demencia es una enfermedad que puede resultar abrumadora para la persona que la padece, pero también para los cuidadores, por ello el Ministerio de Sanidad ha elaborado el "Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia".

Este Manual se ha elaborado en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (SNS), con la colaboración y asesoramiento de CEAFA. Este proyecto responde al objetivo 6 de la Estrategia acerca del "Apoyo a los cuidadores" con el fin de ofrecer una capacitación e información accesibles basadas en la evidencia y adaptadas a las necesidades de quienes cuidan de personas con demencia.

Su objetivo es ayudar a la persona cuidadora a afrontar el reto diario de cuidar a una persona con demencia, así como cuidarse a sí mismo, proporcionando información, y brindando un abanico de habilidades que puedan ser útiles para abordar las distintas fases por las que pasan las personas con demencia.

El documento es una adaptación de la herramienta iSupport de la Organización Mundial de la Salud (OMS), traducido al español, adaptado a las particularidades de nuestro país.

Para mejorar los conocimientos acerca de la demencia y las aptitudes necesarias para brindar cuidados y ocuparse del autocuidado, el Manual desarrolla los siguientes puntos:

- Desarrollar habilidades de autocuidado para las personas cuidadoras de personas con demencia.
- Prevenir y manejar el estrés asociado al cuidado de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades para afrontar los retos de los cuidadores de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades de comunicación en los cuidadores.
- Desarrollar capacidades para el manejo de las situaciones cotidianas de las personas con demencia.

Está destinado principalmente a quienes cuidan de personas con demencia, así como a asociaciones de pacientes, trabajadores sanitarios y sociales y a responsables de la Administración Sanitaria y las Comunidades Autónomas que coordinan actividades de apoyo a las personas cuidadoras.

Con este documento el Ministerio de Sanidad y CEAFA ponen de manifiesto la importancia de aprender sobre las demencias para ayudar a comprenderlas y ser consciente de la evolución que puede vivir el papel de cuidador a medida que avanza la enfermedad. Puedes acceder al Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia en [publicacion-cuidadores-ceafa-y-ministerio.pdf](#)

3.1.5) Acreditación "cuidados de demencias sin sujeciones": proyecto llevado a cabo con la ayuda de Fundación Maria Wolf, con la finalidad de poder ayudar a las residencias y centros de día a adoptar un modelo de intervención que les permita ofrecer una atención y cuidados específicos a la demencia que se centre en la dignidad de las personas y huya del empleo de cualquier tipo de sujeciones. A lo largo del 2022 se ha acreditado 1 unidad de respiro (1 centro residencial y 4 centros de día acreditados en 2021) Más información en <http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/proyecto-acreditacion-cuidados-de-demencias-sin-sujeciones>

3.1.6) Área de Atención Asociativa: departamento creado en CEAFA en 2018. Las entidades que conforman la confederación realizan una labor social de gran magnitud, que deben ser capaces de seguir haciendo en el futuro: acompañar a las familias en su lucha diaria y defender sus intereses. CEAFA ofrece su apoyo técnico y profesional en las áreas que se indican a continuación, para que nuestras entidades dispongan más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales. Sin embargo, la creciente presión normativa y el contexto actual obligan a nuestras entidades a realizar no sólo una labor asistencial, sino también una serie de tareas de gestión. CEAFA ofrece su apoyo técnico y profesional en las áreas que se indican a continuación, para que nuestras entidades dispongan más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales. A lo largo del año 2022 se han prestado servicios (asesoramiento fiscal, contable, laboral y de calidad), a 5 entidades (6 entidades en 2021). Más información en <https://www.ceafa.es/es/servicios-generacion-valor-alzheimer>

3.1.7) Panel de Expertos: Se trata de un panel consultivo compuesto por profesionales del ámbito médico/científico, especialistas en materias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que asesora a CEAFA en materias relacionadas con el ámbito médico. El Panel de Expertos Médico-científico de CEAFA lo componen 4 personas: Dr. Guillermo García-Ribas, Dr. Enrique Arrieta, Dr. José Augusto García Navarro, y el Dr. Manuel Martín Carrasco. A lo largo del año 2022 el Panel de Expertos ha participado en 2 actos "Encuentros con Expertos" (2 actos realizados en 2021), con el siguiente



detalle:

- Encuentros con Expertos 1 – Factores de riesgo en la demencia. ¿puede hacerse prevención? Impartido por el Dr. Enrique Arrieta, Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) el 28/04/2022, abierto a la sociedad en general, con 222 personas participantes y 343 visualizaciones en el Canal YouTube de CEAFA. Webinar disponible en: <https://youtu.be/HexFvn-1PYo>
- Encuentro con Expertos 4 – La psiquiatría en la detección y atención a las demencias. Impartido por el Dr. Manuel Martín Carrasco, Vicepresidente y Coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP) el 16/06/2022, abierto a la sociedad en general, con 140 personas participantes y 239 visualizaciones en el Canal Youtube de CEAFA. Webinar disponible en: <https://youtu.be/Cl9nmbXUb54>

A lo largo del año 2022, se le han trasladado 1 consulta relativa al uso/resultados de la Memantina (5 consultas elevadas en 2021) para su análisis y valoración. También han elaborado artículos y realizadas entrevistas para medios de comunicación.

3.1.8) Jornada “Detección y Diagnóstico Temprano. Nuevos Paradigmas en Alzheimer”: proyecto llevado a cabo con la ayuda de Biogen Spain, S.L.U., y celebrado el 03/03/2022 en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados. Se habló de las nuevas oportunidades que ofrece el diagnóstico precoz, la necesidad de políticas específicas para la demencia, la importancia de la identificación del paciente con deterioro cognitivo, el manejo del paciente con enfermedad de Alzheimer, y cómo mejorar el Sistema desde el punto de vista del paciente con demencia. Contó con la participación de Rosa María Romero Sánchez (Presidenta de la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados), Kina García Del Moral (miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA), Nuria Prieto (Coordinadora Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. Ministerio de Sanidad, Maribel Campo (Directora Gerente del CRE Alzheimer del IMSERSO), Enrique Arrieta (Médico de Atención Primaria. Semergen), Mercé Boada (ACE Alzheimer Center Barcelona), Ildefonso Fernández (miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA), Mariló Almagro (Presidenta de CEAFA), y Ana Van Koningsloo (Public Policy & Government Affairs & Patient Advocacy Sr. Manager. Biogen). Asistieron 60 personas de forma presencial (no disponemos del dato de participantes online y visualizaciones totales). Más información en <https://www.ceafa.es/es/jornada-alzheimer>

4) ACTIVIDADES DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN

4.1) Actividades de Apoyo a la Investigación

4.1.1) Programas Estatales de investigación aplicada, de innovación y de difusión del conocimiento generado en el campo de la atención a personas con necesidades socio sanitarias: Proyecto “Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España”. Subvencionado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (0,7 2021).

La demencia en general, y el Alzheimer en particular, es un problema socio sanitario de primera magnitud cuyos efectos trascienden las situaciones sanitarias de las personas afectadas por ella (Persona enferma- persona cuidadora). Nos enfrentamos a un problema de difícil solución, sobre el que no existe un acuerdo en cuanto a su alcance real. Ello hace necesario averiguar el número de afectados, puesto que permitirá contextualizar el verdadero impacto del Alzheimer y otras demencias en España y adecuar la dotación de recursos y servicios necesarios.

El proyecto que se inició en 2015, con largo recorrido y con una extensión progresiva en las Comunidades Autónomas, permite incorporar en los distintos sistemas de información, herramientas y metodologías de trabajo necesarias para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente sobre el número de personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.

Hasta el año 2019, se trabajó en las Comunidades Autónomas de País Vasco, Navarra, Aragón, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Cantabria, Asturias y La Rioja. Cada una de estas comunidades actualmente están en un nivel de desarrollo diferente, disponiendo de datos de personas afectadas tanto en Navarra, Aragón como en Guipúzcoa (País Vasco).

Durante el año 2020, y a pesar de la llegada del confinamiento durante el estado de alarma y posteriores fases de



desescalada y rebrotes del COVID-19,

- Se continuó estableciendo los mecanismos que permitieran la actualización periódica y perfeccionamiento del registro de datos en aquellas comunidades autónomas en las que ya se disponía de la información.
- Se extendió el proyecto al resto de Comunidades Autónomas en las que con anterioridad al año 2020 no se había iniciado.

Se adaptaron la mayor parte de las reuniones celebradas que, en lugar de realizarse de forma presencial, se desarrollaron de forma telemática por videoconferencia.

En el año 2021 continuamos centrándonos en las líneas de actuación que durante el año 2020 se trabajaron, teniendo en cuenta que estuvieron condicionadas por el contexto de rebrotes COVID que hicieron que se dificultase la disposición de las administraciones públicas para celebrar reuniones o encuentros sobre temáticas que no estuvieran directamente relacionadas con el COVID-19.

Se celebraron 17 reuniones con Administraciones públicas de Andalucía, Aragón, Islas Baleares, Cataluña, Castilla La Mancha, Ceuta, Extremadura, Galicia, Comunidad de Madrid, Melilla, Región de Murcia, Navarra, País Vasco y Comunidad Valenciana. Pero también se dieron paso a nuevas líneas de actuación. A destacar:

- Se continuaron estableciendo los mecanismos que permitieran la actualización periódica y perfeccionamiento del registro de datos en aquellas comunidades autónomas en las que ya se dispone de información.
- Se continuó trabajando en aquellas Comunidades Autónomas donde se inició con anterioridad el proyecto y, por tanto, en proceso de obtención de la información.
- Se trabajó en aquellas Comunidades Autónomas donde se iniciaron contactos con la Administración pero se estaba a la espera de cerrar reunión.
- Se elaboraron dos jornadas virtuales en las que se dio a conocer el proyecto y se trabajaron nuevas propuestas de trabajo.
- Se elaboró un documento que resumía toda la información obtenida durante este año, así como propuestas de trabajo para años posteriores.

En el año 2022 se han celebrado 19 reuniones con entidades miembro de CEAFA, y 8 reuniones con Administraciones públicas de la Ciudad Autónoma de Ceuta, Principado de Asturias, La Rioja, Ciudad Autónoma de Melilla, Región de Murcia, País Vasco, Ministerio de Sanidad y el Instituto Nacional de Estadística.

Ante el Ministerio de Sanidad, tuvo lugar el 25/04/2022 la presentación del Proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España, para solicitarles su colaboración en la obtención de cifras oficiales.

Ante el Instituto Nacional de Estadística (INE), tuvo lugar el 11/10/2022 reunión con una propuesta de mejora en su encuesta, solicitando que se recoja el Alzheimer y las demencias de manera explícita y diferenciada en la misma.

Como resultado del trabajo llevado a cabo en el año 2022, se han recibido cifras oficiales de la Ciudad Autónoma de Ceuta y de la Junta de Castilla y León, así como información de 18 de las 19 entidades miembro de CEAFA, sobre el perfil de personas con demencia para su explotación y elaboración del documento "Memoria 2022 del Proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España" Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes>

B. Recursos humanos asignados a la actividad 1. Actividades de Representación y Defensa. ¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	3



Recursos humanos asignados a la actividad 2. Actividades de Información/Sensibilización

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	14

Recursos humanos asignados a la actividad 3. Actividades de Formación/Asesoramiento.

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	2

Recursos humanos asignados a la actividad 4. Actividades de Apoyo a la Investigación.

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	1

C. Coste y financiación de la actividad (se detallan en 4 bloques de actividades)

1 "Actividades de Representación y Defensa"

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	75.298,94 €
b. Ayudas no monetarias	0,00 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	4.469,53 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00 €
b. Compras de materias primas	0,00 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0,00 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
e. Perdidas por deterioro	0,00 €



Gastos de personal	62.332,64 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	939,77 €
b. Reparaciones y conservación	1.094,67 €
c. Servicios de profesionales independientes	3.037,25 €
d. Transportes	310,22 €
e. Primas de seguros	103,08 €
f. Servicios bancarios	317,23 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	90,67 €
h. Suministros	20.803,55 €
i. Tributos	1,99 €
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	25,29 €
Amortización de inmovilizado	3.563,43 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	172.388,26 €
FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.521,30 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	13.439,74 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	600,12 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	0,00 €
b. Subvenciones	21.543,47 €
c. Conciertos	0,00 €



Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	1.121,13 €
b. Donaciones y legados	27.756,90 €
c. Otros	0,00 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	70.982,66 €

2 "Actividades de Información/Sensibilización"

COSTE¹⁷	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	221.511,37 €
b. Ayudas no monetarias	0,00 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	8.936,38 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00 €
b. Compras de materias primas	0,00 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0,00 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
e. Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	89.381,51 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	1.878,97 €
b. Reparaciones y conservación	2.188,69 €
c. Servicios de profesionales independientes	6.072,67 €
d. Transportes	620,26 €
e. Primas de seguros	206,10 €
f. Servicios bancarios	634,27 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	181,30 €
h. Suministros	41.594,62 €



i. Tributos	3,98 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	50,56 €
Amortización de inmovilizado	7.124,72 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	380.385,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	13.038,70 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁸	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁹	11.492,67 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	1.199,88 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁰	
a. Contratos con el sector público	0,00 €
b. Subvenciones	225.580,16 €
c. Conciertos	0,00 €
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	2.241,60 €
b. Donaciones y legados	55.497,15 €
c. Otros	0,00 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	309.050,16 €

3 "Actividades de Formación/Asesoramiento"

COSTE²¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	191.442,84 €



b. Ayudas no monetarias	0,00 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	8.936,38 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00 €
b. Compras de materias primas	0,00 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0,00 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
e. Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	29.229,20 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	1.878,97 €
b. Reparaciones y conservación	2.188,69 €
c. Servicios de profesionales independientes	6.072,67 €
d. Transportes	620,26 €
e. Primas de seguros	206,10 €
f. Servicios bancarios	634,27 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	181,30 €
h. Suministros	41.594,62 €
i. Tributos	3,98 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	50,56 €
Amortización de inmovilizado	7.124,72 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	290.164,56 €



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	13.038,70 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²²	7.322,96 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²³	65.479,49 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	1.199,88 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁴	
a. Contratos con el sector público	0,00 €
b. Subvenciones	43.074,02 €
c. Conciertos	0,00 €
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	2.241,60 €
b. Donaciones y legados	55.497,15 €
c. Otros	0,00 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	187.853,80 €

4 "Actividades de Apoyo a la Investigación"

COSTE ²⁵	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	82.801,05 €
b. Ayudas no monetarias	0,00 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	4.469,54 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00 €
b. Compras de materias primas	0,00 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0,00 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0,00 €
e. Perdidas por deterioro	0,00 €
Gastos de personal	79.792,96 €



Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	939,77 €
b. Reparaciones y conservación	1.094,68 €
c. Servicios de profesionales independientes	3.037,25 €
d. Transportes	310,22 €
e. Primas de seguros	103,09 €
f. Servicios bancarios	317,24 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	90,67 €
h. Suministros	20.803,54 €
i. Tributos	1,99 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	25,30 €
Amortización de inmovilizado	3.563,43 €
Gastos financieros	0,00 €
Diferencias de cambio	0,00 €
Adquisición de inmovilizado	0,00 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	197.350,73 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.521,30 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²⁶	0,00 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁷	5.748,07 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	600,12 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁸	
a. Contratos con el sector público	0,00 €
b. Subvenciones	116.571,12 €
c. Conciertos	0,00 €



Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	1.121,13 €
b. Donaciones y legados	27.756,91 €
c. Otros	0,00 €
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	158.318,65 €

D. Beneficiarios/as de la actividad (se detallan en 4 bloques de actividades)

Beneficiarios/as de la actividad 1. Actividades de Representación y Defensa.

Número total de beneficiarios/as:

La población en general.

Clases de beneficiarios/as:

Población en general, Confederación Autonómica, Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones miembro; y personas asociadas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁹

En función de las actividades planteadas:

La población en general – sin requisitos.

1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales – pago de la cuota de miembro de CEAFA.

312 Asociaciones miembro – ser miembro de la Confederación Autonómica, las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA.

Más de 69.000 personas asociadas (familiares de personas con Alzheimer) – ser miembro de las Asociaciones miembro de CEAFA.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las actividades dirigidas a nuestros beneficiarios son gestionadas y realizadas por el equipo de profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, cumpliendo el Reglamento Interno y los Estatutos, y siempre bajo la supervisión de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Beneficiarios/as de la actividad 2. Actividades de Información/Sensibilización.

Número total de beneficiarios/as:

La población en general.

Clases de beneficiarios/as:

Población en general, Confederación Autonómica, Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones miembro; y personas asociadas. Ayuntamientos y entidades declaradas solidarias con el Alzheimer.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁰

En función de las actividades planteadas:

La población en general – sin requisitos.



Red de Ayuntamientos (549) y entidades (264) Solidarios con el Alzheimer – Declaración entidad solidaria cumplimentada.

Alianza de Políticos por el Alzheimer – sin requisitos.

Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y Red Soledad – sin requisitos.

Otros colaboradores (entidades públicas y/o privadas) – sin requisitos.

1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales – pago de la cuota de miembro de CEAFA.

Asociaciones miembro – ser miembro de la Confederación Autonómica, las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA.

Más de 69.000 personas asociadas (familiares de personas con Alzheimer) – ser miembro de las Asociaciones miembro de CEAFA.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las actividades dirigidas a nuestros beneficiarios son gestionadas y realizadas por el equipo de profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, cumpliendo el Reglamento Interno y los Estatutos, y siempre bajo la supervisión de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Beneficiarios/as de la actividad 3. Actividades de Formación/Asesoramiento.

Número total de beneficiarios/as:

De forma directa: 575 personas inscritas y 720 visualizaciones de los 3 webinars formativos vinculados al proyecto “Entornos Amigables y Solidarios con las Demencias – Transformación de nuestro entorno”. 1.865 personas participantes en los 171 cursos formativos vinculados al proyecto “Formación sobre la Enfermedad de Alzheimer en Zonas Rurales”. 4 profesionales que han intervenido en la elaboración de contenidos y material formativo vinculado el proyecto “Capacitar para cuidar a los que cuidan”. Usuarios y profesionales de la Unidad de Respiro acreditada en 2022 como entidad de cuidados de demencias sin sujeciones. Particulares y profesionales que han descargado el Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia. 5 entidades miembro de CEAFA beneficiarias del Área de Atención Asociativa. 362 personas participantes en 2 webinars formativos del Panel de Expertos de CEAFA. 60 personas participantes en la jornada “Detección y Diagnóstico Temprano. Nuevos Paradigmas en Alzheimer”.

De forma indirecta: la estructura confederal de CEAFA (1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 12 Asociaciones miembro).

Más de 69.000 personas asociadas (familiares de personas con Alzheimer)

La población en general, ya que somos una entidad declarada de Utilidad Pública.

Clases de beneficiarios/as:

Población en general, Confederación Autonómica, Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones miembro; personas asociadas y entidades privadas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³¹

En función de las actividades planteadas:

La población en general – sin requisitos.

1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales – pago de la cuota de miembro de CEAFA.

312 Asociaciones miembro – ser miembro de la Confederación Autonómica, las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA.

Más de 69.000 personas asociadas (familiares de personas con Alzheimer) – ser miembro de las Asociaciones miembro de CEAFA.

Entidades privadas – pago del coste de acreditación y servicios de atención asociativa.



Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las actividades dirigidas a nuestros beneficiarios son gestionadas y realizadas por el equipo de profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, cumpliendo el Reglamento Interno y los Estatutos, y siempre bajo la supervisión de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Beneficiarios/as de la actividad 4. Actividades de Apoyo a la Investigación.

Número total de beneficiarios/as:

La población en general.

Clases de beneficiarios/as:

Población en general, Confederación Autonómica, Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones miembro; y personas asociadas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³²

En función de las actividades planteadas:

La población en general – sin requisitos.

Administraciones Públicas (Consejerías Sanidad) – sin requisitos.

1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales – pago de la cuota de miembro de CEAFA.

312 Asociaciones miembro – ser miembro de la Confederación Autonómica, las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA.

Más de 69.000 personas asociadas (familiares de personas con Alzheimer) – ser miembro de las Asociaciones miembro de CEAFA.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las actividades dirigidas a nuestros beneficiarios son gestionadas y realizadas por el equipo de profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, cumpliendo el Reglamento Interno y los Estatutos, y siempre bajo la supervisión de la Junta de Gobierno de CEAFA.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento (se detallan en 4 bloques de actividades)

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1) ACTIVIDADES DE REPRESENTACIÓN Y DEFENSA

1.1) Representación y Defensa: 90 reuniones con entidades nacionales e internacionales. Presencia en Foros que permite mejorar las relaciones y el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer; 7 reuniones del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA).

1.2) Relaciones Institucionales de la Junta de Gobierno de CEAFA: se han celebrado 26 reuniones con instituciones públicas internacionales, nacionales y autonómicas, 136 reuniones con instituciones/entidades privadas.

1.3) Otras actividades de representación con entidades privadas. A destacar:

- Colaboración con Laboratorios CINFA, S.A., para el desarrollo del proyecto “Formación Enfermedad de Alzheimer en zonas rurales”.
- Colaboración con Fundación Mutua Madrileña para el desarrollo del proyecto “Capacitar para cuidar a los que cuidan”.



- Colaboración con Biogen para el desarrollo de la jornada “Detección Precoz y Diagnóstico Temprano”.
- 55 reuniones internas de la estructura perteneciente a CEAFA.

2) ACTIVIDADES DE INFORMACIÓN/SENSIBILIZACIÓN

2.1) Actividades de Información/Sensibilización:

2.1.1) CEAFA, Servicio de información y asesoramiento: se ofrece información a las entidades miembro de CEAFA, sobre convocatorias de subvenciones de entidades públicas y privadas, convocatorias de premios, celebración de jornadas y congresos, etc. Las fuentes de información utilizadas por CEAFA son los Boletines Oficiales, tanto estatal como autonómicos; portales especializados en materia legal y voluntariado; páginas Web de entidades financieras, laboratorios farmacéuticos, etc.

2.1.2) Página Web www.ceafa.es: 231.012 visitantes (356.741 visitantes en 2021).

2.1.3) Redes sociales: <http://www.facebook.com/CEAFA>: 15.915 seguidores, 744.242 impresiones, 431 publicaciones y 26.388 interacciones a 31/12/2022 (15.235 seguidores en 2021) y [@AlzheimerCeafa](https://www.instagram.com/alzheimerceafa) 11.410 seguidores, 311.500 impresiones, 1.097 publicaciones y 11.348 interacciones a 31/12/2022 (11.016 seguidores en 2021). Instagram profesional [@alzheimerceafa](https://www.instagram.com/alzheimerceafa) 1.856 seguidores, 91.971 impresiones, 483 publicaciones y 1.998 interacciones (1.220 seguidores, 9 publicaciones y 126 seguidores en 2021). LinkedIn profesional CEAFA con un impacto en 2022 de 849 seguidores, 76.746 impresiones, 270 publicaciones y 5.460 interacciones (76 post publicados, 11.567 impresiones, 327 reacciones, 73 compartidos y 171 seguidores en 2021).

2.1.4) Blog Alzheimer y canal de Youtube (CEAFA Alzheimer): En el año 2022 se han subido al Blog 1 post recibiendo visitas de 10.719 usuarios (22 post subidos con 8.125 visitas recibidas en 2021). Al canal de Youtube se han subido en 2022 22 vídeos con 9.739 visualizaciones y 650 suscriptores (36 vídeos con 8.780 visualizaciones y 445 suscriptores en 2021).

2.1.5) Eco de CEAFA: Editados 24 números en 2022 (11 números en 2021).

2.1.6) Revista En Mente: Publicadas 4 revistas en 2021 (3 en 2021).

2.1.7) Gabinete de Comunicación: 29 Notas de prensa (17 en 2021), 32 teletipos (17 en 2021), 15 convocatorias (5 en 2021), 78 entrevistas (35 en 2021), 3 artículos de opinión, y 1.459 impactos totales (1.372 noticias en 2021) con el siguiente detalle: 150 en prensa escrita (154 en 2021), 1.253 en medios online (1.198 en 2021), 17 en TV (4 en 2021) y 39 en radio (16 en 2021), cuyo valor económico (según estudio elaborado) hubiese ascendido a 7.682.008,00 € (3.805.186,62 € en 2021 para una audiencia total de 182.284.768 personas).

2.1.8) Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA): participación en 5 jornadas, 1 webinar, 1 congreso, 1 cinefórum y entrevistas para medios de comunicación. Publicación del informe “De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer”. 5 reuniones con diferentes entidades autonómicas para avanzar en la creación de los Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) autonómicos (en 2021: 1 reconocimiento concedido por la Sociedad Española de Neurología (SEN), 7 reuniones celebradas, 7 actos de difusión (jornadas, mesas, congresos, entrevistas, etc.), material editado, distribuido y puesta a disposición de la sociedad en general).

2.2) Campañas de Información/Sensibilización:

2.2.1) 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer. La campaña divulgativa del Día Mundial del Alzheimer con el lema/reivindicación “**InvestigAccion. En el Itinerario de la demencia**”: Acciones: cartel, vídeo promocional, nota de prensa, acción viral y jornada con la participación de 34 personas asistentes de forma presencial (49 en 2021), 239 visualizaciones a través de streaming (738 en 2021), 427 impactos en medios on-line (456 en 2021) y 67 impactos en medios off-line (72 en 2021).

2.2.2) Proyecto “Solidarios con el Alzheimer”: 1 Ayuntamiento y 3 entidades se han declarado Solidarios con el Alzheimer a lo largo del 2022 (4 Ayuntamientos y 1 Entidad en 2021). Ya forman parte de esta campaña 549 Ayuntamientos y 264 entidades repartidos por todo el territorio español.

2.2.3) Programa estatal Atendiendo a las demencias: sensibilización, concienciación y transformación de nuestro entorno. Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer como parte de la atención integral socio sanitaria: difusión de la



herramienta de cribaje <https://www.problemasmemoria.com/> , elaboración del Decálogo por la detección precoz del Alzheimer, material divulgativo en las 4 lenguas oficiales (castellano, catalán, euskera y gallego) para informar y sensibilizar sobre la prevención de las demencias (carteles, desplegados, vídeos), 8 encuentros con expertos (webinars) con 1.492 personas inscritas y 2.099 visualizaciones en 2022.

2.2.4) Nuevas fuentes de financiación: 9.706,00 € a través de los Amigos y Amigas Solidarios, 134.874,82 € ingresados por legados/herencias, 12.418,59 € recaudados por las tarjetas solidarias bodas-bautizos-comuniones, 923,64 € generados por las tarjetas navideñas, 3.341,29 € por la venta de abanicos solidarios, 9.668,00 € por la venta de pulseras solidarias, 53,72 € por la venta de pegatinas solidarias, 1.590,90 € por la venta de bolsas solidarias, 1.509,02 € por las ventas de caramelos solidarios, 986,55 € por la venta de libros “Atender a una Persona con Alzheimer”.

3) ACTIVIDADES DE FORMACIÓN/ASESORAMIENTO

3.1) Actividades de Formación/Asesoramiento:

3.1.1) Proyecto “Entornos Amigables y Solidarios con las Demencias – Transformación de nuestro entorno”: 3 webinars formativos abarcando temas jurídicos, ensayos clínicos y apoyo/protección a personas con demencia, participando 575 personas y 720 visualizaciones.

3.1.2) Proyecto “Formación sobre la Enfermedad de Alzheimer en Zonas Rurales”: Formaciones ofrecidas en 14 Comunidades Autónomas. Participación de 25 profesionales de la red asociativa de CEAFA. Impartidas 171 sesiones formativas de 4 horas/sesión, participando 1.865 personas.

3.1.3) Proyecto “Capacitar para cuidar a los que cuidan”: Elaboración de los contenidos y material divulgativo de los cursos de formación por parte de 4 profesionales.

3.1.4) Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia: Participación en la elaboración del manual y puesta a disposición para su descarga a toda la sociedad en general.

3.1.5) Acreditación “cuidados de demencias sin sujeciones”: acreditada 1 Unidad de Respirio.

3.1.6) Área de Atención Asociativa: prestados servicios de asesoramiento y formación a 5 entidades.

3.1.7) Panel de Expertos Social y Médico: participación en 2 actos (Encuentro con Expertos 1 – Factores de riesgo en demencia ¿Puede hacerse prevención?, y Encuentro con Expertos 4 – La psiquiatría en la detección- y atención a las demencias), y elevada 1 consulta para su análisis y valoración.

3.1.8) Jornada “Detección y Diagnóstico Temprano. Nuevos Paradigmas en Alzheimer”: participación de 60 personas de forma presencial en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados.

4) ACTIVIDADES DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN:

4.1) Actividades de Apoyo a la Investigación:

4.1.1) Proyecto “Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España”: se han celebrado 19 reuniones con entidades miembro de CEAFA, y 8 reuniones con Administraciones públicas de la Ciudad Autónoma de Ceuta, Principado de Asturias, La Rioja, Ciudad Autónoma de Melilla, Región de Murcia, País Vasco, Ministerio de Sanidad y el Instituto Nacional de Estadística.

Ante el Ministerio de Sanidad, tuvo lugar el 25/04/2022 la presentación del Proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España, para solicitarles su colaboración en la obtención de cifras oficiales.

Ante el Instituto Nacional de Estadística (INE), tuvo lugar el 11/10/2022 reunión con una propuesta de mejora en su encuesta, solicitando que se recoja el Alzheimer y las demencias de manera explícita y diferenciada en la misma.

Como resultado del trabajo llevado a cabo en el año 2022, se han recibido cifras oficiales de la Ciudad Autónoma de Ceuta y de la Junta de Castilla y León, así como información de 18 de las 19 entidades miembro de CEAFA, sobre el perfil de personas con demencia para su explotación y elaboración del documento “Memoria 2022 del Proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España” Más información en <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de->



investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Todas las actividades y/o servicios llevados a cabo durante el ejercicio 2022, se acogen a los fines estatutarios de la organización, según se detalla en los Fines de nuestra entidad (Punto 2, página 1 y 2).

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³³

A. Medios Personales³⁴

- Personal asalariado Fijo

Número medio ³⁵	Tipo de contrato ³⁶	Categoría o cualificación profesional ³⁷
6,52	100 / 230 / 189	GC01 / GC02 / GC03 / y CNAE 9499

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ³⁸	Tipo de contrato ³⁹	Categoría o cualificación profesional ⁴⁰

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴¹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ⁴²	Actividades en las que participan
7	Miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA – Gestión y Representación de CEAFA.
12	Miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) – Órgano consultivo y promotor de nuevas iniciativas de la Confederación.
1	Asesor Económico jubilado – Asesoramiento económico, contable y fiscal.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Local en propiedad	C/ Pedro Alcatarena, 3 bajo, 31014 Pamplona (Navarra)

Características

Sede Nacional

- Equipamiento



Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Aplicaciones informáticas (177.860,25 €) Otras instalaciones (22.731,49 €) Mobiliario (27.558,02 €) Equipos para procesos de información (38.726,35 €)	La entidad para poder desempeñar su trabajo diario dispone del equipamiento indicado.

C. Subvenciones públicas⁴³

Origen	Importe	Aplicación
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (0,7 2021), Secretaría de Estado de Derechos Sociales.	87.664,51 €	Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (0,7 2021), Secretaría de Estado de Derechos Sociales.	95.027,65 €	Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España
Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (0,7 2021), Secretaría de Estado de Derechos Sociales.	94.841,63 €	Atendiendo a las demencias: sensibilización, concienciación y transformación de nuestro entorno
IMSERSO (Régimen General)	116.588,29 €	Mantenimiento, Funcionamiento y actividades habituales

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁴⁴	Origen ⁴⁵	Importe
No procede	Los miembros de la Junta de Gobierno son cargos voluntarios y por ello no reciben retribuciones por el desempeño de sus funciones.	No procede

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁴⁶	Importe
No procede	No procede	No procede

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La actividad de la Organización se dirige, coordina y supervisa por la Junta de Gobierno, y se ejecuta desde la sede nacional de CEFAA a través de su Secretaría Técnica ubicada en Pamplona.



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
M ^a DOLORES ALMAGRO CABRERA	PRESIDENTA	
VACANTE	VICEPRESIDENTA	
AURORA LOZANO SUÁREZ	SECRETARIA	
INÉS MARÍA LOSA LARA	TESORERA	
INMACULADA FERNÁNDEZ VERDE	VOCAL 1	
LAUREANO CAICOYA RODRÍGUEZ	VOCAL 2	
JUAN LAHUERTA DAL-RÉ	VOCAL 3	
ARCADI SORIANO MORALES	VOCAL 4	
VACANTE	VOCAL 5	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Mal” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).



¹⁷ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁸ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁰ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²¹ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

²² En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

²³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁵ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

²⁶ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

²⁷ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁸ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁹ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³⁰ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³¹ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados



³² Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³³ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

³⁴ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

³⁵ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

³⁶ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

³⁷ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

³⁸ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

³⁹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁰ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴¹ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴² En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴³ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

⁴⁴ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁴⁵ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

⁴⁶ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.