

La importancia de los ensayos clínicos de medicamentos

PÁG. 29

PÁG. 4

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER

PÁG. 7

ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS

PÁG. 11

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER - DE LA REIVINDICACIÓN A LA ACCIÓN

PÁG. 15

DECÁLOGO DE REIVINDICACIONES 23-JULIO

PÁG. 17

FORMACIÓN A CUIDADORES NO PROFESIONALES REMUNERADOS

PÁG. 20

FORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LAS ZONAS RURALES

PÁG. 23

TIEMPOS DE ESPERA PARA EL ACCESO A ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALIZADA

PÁG. 33

INFORMACIÓN SOBRE EL CONGRESO 2023

PÁG. 37

CEAFA FUNDACIÓN



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c

Subvencionado por





EDITORIAL

María Dolores Almagro Cabrera
Presidenta de CEAFA



Nos complace presentarles esta edición de nuestra revista enfocada en una variedad de contenidos que han sido o se están impulsando desde la Confederación Española de Alzheimer. Hacemos especial hincapié en el próximo Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, un evento crucial que se llevará a cabo en el mes de noviembre en Gijón y que, en esta ocasión, se enmarca bajo el lema “Integrando la Innovación”, reafirmando así el compromiso de CEAFA de explorar nuevas perspectivas y soluciones en la lucha contra esta enfermedad.

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer subraya la importancia de planificar en todos los aspectos de la enfermedad, abordando cuestiones legales, financieras y de cuidado. A su vez, exploramos una serie de aspectos en el cuidado de las demencias, como son la hidratación, la alimentación, así como las consideraciones a tener en cuenta en la institucionalización de nuestros seres queridos.

No podemos dejar de destacar los resultados obtenidos en las formaciones realizadas en las áreas rurales de España, así como entre los cuidadores no profesionales remunerados que dedican su tiempo y esfuerzo a cuidar a personas con la enfermedad de Alzheimer u otra demencia. Abordamos los tiempos de espera para acceder a atención médica ante síntomas de deterioro cognitivo, así como contenidos relacionados con los ensayos clínicos.

Por último, instamos a nuestros políticos a prestar la debida atención a las deficiencias del sistema actual y a trabajar hacia soluciones adecuadas para abordar la enfermedad de manera adecuada e integral.

Esperamos, como siempre, que los temas sean de su interés.

enMENTE

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ



Encuentros con expertos

A lo largo del año 2023, la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer ha establecido una serie de Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que participarán representantes de cada una de las entidades miembro de la Red. Para participar en todas o en algunas de estas acciones, tan solo hace falta inscribirse siguiendo las instrucciones que, en cada momento se difunden a través de los canales habituales de comunicación - web y redes sociales de CEAFA.

Planificación legal y financiera para personas con demencia

Iniciamos los Encuentros con Expertos el jueves 23 de marzo con la participación de D. Manuel María Rueda Díaz de Rábago, director de la Sección Jurídica de la Fundación Aequitas, quien facilitó información y trámites para una planificación legal y financiera para personas con demencia.

Dado el carácter progresivo e irreversible de las demencias y con el objeto de proteger a las personas que conviven con ella, el derecho civil

recoge la necesidad de medidas de apoyo para garantizar el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con esta enfermedad, ya sea en el ámbito personal, patrimonial o económico.

WEBINAR Encuentro con Expertos



Planificación legal y financiera para personas con demencia

Al inicio de la enfermedad de Alzheimer la persona puede estar en condiciones de tomar decisiones respecto a sus intereses personales y deseos, pero a medida que avanza el tiempo, esa capacidad de decisión disminuye. En este sentido, la Convención de la Organización de Naciones Unidas (ONU) establece que las personas dependientes tienen derecho a desarrollarse e interactuar igual que las demás y, por lo tanto, a tener una buena pla-

nificación legal y financiera. Para ello, *“el Estado les proveerá de apoyos, que pueden llegar en los casos de mayor dependencia, a actuar una persona por otra”*, afirmó el experto.

El primero de estos apoyos, son las **medidas voluntarias de apoyo**, cuya función es asistir a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en los ámbitos en los que sea preciso, *“siempre respetando su voluntad, deseos y preferencias”*, apuntó Rueda Díaz de Rábago. Y añadió que *“se suelen utilizar para acciones puntuales en las que puede intervenir un notario o un juez con el fin de evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida”*.

Las medidas voluntarias más intensas son los poderes preventivos, que tienen un carácter especial de protección si son de subsistencia, es decir, que se mantengan si se pierde la capacidad. También pueden ser exclusivamente preventivos, sólo para el caso en que la persona necesite el apoyo. El experto recordó que entre las medidas voluntarias está la **autocuratela**, por la cual, cualquier persona mayor de edad, en escritura pública, en previsión de una situación de necesidad o soporte para ejercitar la capacidad jurídica, puede dictar al juez las condiciones del nombramiento de un curador para ejercitar esa capacidad jurídica.

El experto mencionó también la **guarda de hecho**, *“una medida informal de apoyo que puede existir cuando no haya medidas voluntarias o judiciales que se estén aplicando eficazmente”*.

Por último, señaló que muchas veces, además de medidas de apoyo voluntarias, pueden ser necesarias medidas económicas. En este punto, los **documentos de transmisión del patrimonio y títulos sucesorios** son dos elementos fundamentales. *“Respecto a los títulos sucesorios debemos tener en cuenta el Pacto Sucesorio y el Testamento por Comisario en las regiones con derechos forales. Cada uno tiene sus características, sujetos e impuestos en función de las diferentes situaciones que se den”*.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=s6tfR8UkDgA>

Planificación anticipada para los cuidados de salud de personas con demencia

La jornada virtual celebrada el 20 de abril sobre ‘Planificación anticipada para los cuidados de salud de personas con demencia’ contó con la participación de Belén González Glaría, coordinadora del grupo de demencias de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG).



WEBINAR Encuentro con Expertos

Planificación anticipada para los cuidados de salud de personas con demencia



Durante el encuentro quedó de manifiesto que, ante el diagnóstico de demencia es importante tener una planificación anticipada, precoz y proactiva de los cuidados de salud. En esta planificación de cuidados, la rapidez y proactividad son clave ya que según avanza la enfermedad, *“se compromete la capacidad clínica de tomar decisiones de manera autónoma”*, afirmó Belén González. En este punto, es fundamental que los profesionales sanitarios avisen al paciente y se inicie esa planificación en la que participarán la persona con demencia, su familia y el equipo sanitario y social.

A la hora de planificar, se debe situar a la persona con demencia en el centro de la atención y conocer su historia vital. *“Es importante conocer y explorar el ámbito personal, familiar y social. Esto significa conocer sus sentimientos y expectativas a través de diferentes preguntas”*, apuntó la coordinadora de la SEGG. Además, es necesario adaptar el lenguaje para una comprensión adecuada. *“Se debe contar con*

tiempo y disposición. Todo con el objetivo de acompañar en la toma de decisiones a la persona con demencia”, puntualizó la ponente.

El paciente y la familia viven un proceso continuo de afrontamiento, aceptación y adaptación al diagnóstico, a la carga de cuidados y a la toma de decisiones. En este punto, es importante prestar atención a la persona cuidadora, que va a ser la garante de los deseos de la persona con demencia.

Por último, Belén González insistió en que la planificación de los cuidados de salud de las personas con Alzheimer es esencial para su futuro. *“Seguimos siendo una sociedad paternalista. Hay que incidir en la autonomía de las personas en la toma de decisiones, ya que, a partir de los 18 somos competentes y debemos serlo hasta el final con los apoyos que necesitemos”*.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=zDrAPcaHM3Q&list=PL3zpe-JcCR-tocve-PYfSsCc9-Zg1WQvQG>

PRÓXIMOS ENCUENTROS CON EXPERTOS

ENCUENTROS CON EXPERTOS - SALUD CEREBRAL

FECHA Y HORA: martes 5 de septiembre de 11h a 12h.

PONENTE: Dra. Raquel Sánchez. Coordinadora del Grupo de Estudio de conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología - SEN.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - DETERIORO COMPORTAMENTAL LEVE COMO PRÓDROMO DE LAS DEMENCIAS

FECHA Y HORA: jueves, 5 de octubre de 11h a 12h.

PONENTE: Dr. Luis Agüera. Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental-SEPSM.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - EL PACIENTE EN EL DOMICILIO. PREVINIENDO RIESGOS Y MEJORANDO EL CUIDADO

FECHA Y HORA: martes, 17 octubre de 11h a 12h.

PONENTE: Dr. Enrique Arrieta, Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - SÍNTOMAS DE ALERTA SOBRE DESCOMPENSACIÓN Y CAMBIOS EN LA CONDUCTA

FECHA Y HORA: jueves, 2 de noviembre, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Alberio Freire Pérez. Médico de Atención Primaria. Coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia - SEMG.





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. En 2022 iniciamos una segunda fase del proyecto en la que 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. De esta forma contribuimos a la normalización, percepción, consideración y complicidad hacia las personas con Alzheimer y otras demencias, evitando situaciones de exclusión y rechazo, consiguiendo entornos amigables y solidarios con las demencias, fomentando las sociedades no excluyentes y contribuyendo al empoderamiento de las personas con Alzheimer y otras demencias. En este año 2023 seguimos trabajando en nuestro propósito.

La importancia de la hidratación en personas con problemas de deglución

Romina Polo i Nolla, responsable del área de nutrición y desarrollo de Campofrío Healthcare impartió el 18 de mayo un webinar sobre ‘La importancia de la hidratación en personas con problemas de deglución’.

ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS



La importancia de la hidratación en personas con problemas de deglución

La hidratación es un aspecto importante para el bienestar general de las personas, incluyendo aquellas que tienen Alzheimer. Sin embargo, esta enfermedad puede afectar la capacidad de una persona para reconocer la sensación de sed o recordar beber líquidos, lo que puede llevar a la deshidratación si no se controla adecuadamente.

La hidratación es una acción que permite reponer líquidos corporales que se pierden a través del sudor, al exhalar aire y al eliminar residuos digestivos. Por ello, Romina Polo recordó que *“es importante fomentar la ingesta regular de líquidos. Para ello, pueden aplicarse algunos trucos como establecer horarios específicos, mantener líquidos fácilmente accesibles u ofrecer variedad de opciones de líquidos como agua, jugos, caldos, té o infusiones”*, apuntó la experta.

En personas con Alzheimer, las **señales de deshidratación** pueden ser similares a los de cualquier otra persona. Sin embargo, debido a los cambios cognitivos y de comunicación asociados con la enfermedad, puede ser más difícil reconocer estos síntomas en etapas avanzadas. Algunos de los signos más comunes de deshidratación en personas con Alzheimer son: sequedad en la boca y lengua; piel seca y pérdida de elasticidad; orina oscura y concentrada; fatiga, debilidad o letargo; confusión, dolor de cabeza o estreñimiento.

“La hidratación es vital para todas las personas y sobre todo para aquellas que se les puede olvidar. Es así como los cuidadores debemos recordar la hidratación, sobre todo en tiempos de calor intenso como el verano en el que la deshidratación puede ser una causa de enfermedad”, afirmó Polo i Nolla.

A medida que la enfermedad progresa, los cambios cognitivos y físicos asociados con el Alzheimer pueden afectar a los músculos y a las habilidades necesarias para tragar adecuadamente. La **disfagia o la dificultad para tragar** o tragar de manera segura y eficiente es un problema común ya que el 84% de las personas con Alzheimer lo presenta, lo que puede dar lugar a deficiencias nutricionales e hídricas.

La hidratación en las personas con disfagia se debe hacer siempre utilizando productos que garanticen la seguridad y eficacia de la deglución. *“Es importante adaptar la viscosidad y el volumen, utilizando productos seguros cuya formulación sea la correcta para esta problemática, como aguas gelificadas y espesantes y evitando las gelatinas comerciales, con el fin de prevenir que se produzca la broncoaspiración”*, concluyó la experta en nutrición.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=-p7G0FBObz8>.

Alimentación y Alzheimer: alimentos de toda la vida

La pérdida de peso y desnutrición es la principal consecuencia de las personas con Alzheimer y disfagia. Además, este trastorno puede producir deshidratación e infecciones respiratorias. Esta es una de las principales conclusiones del webinar ‘Alimentación y Alzheimer: alimentos de toda la vida’, impartido el 1 de junio por la profesora del departamento de nutrición y ciencia de los alimentos de la Facultad de Farmacia de la Universidad Complutense, María del Carmen Lozano Estevan.



Alimentación y Alzheimer: alimentos de toda la vida

La enfermedad de Alzheimer cursa con un deterioro cerebral progresivo. Evoluciona deteriorando diferentes habilidades como el lenguaje, la deglución o el reconocimiento de lugares o personas. Una de las consecuencias de ese deterioro es la disfagia, un trastorno que produce una **obstrucción y estancamiento de la faringe** y que aparece en un 7-29% de las personas con demencia y un 8% de la población mundial.

Algunos de los signos que alertan sobre un caso de disfagia y que pueden hacer sospechar son *“que la persona sienta dolor o molestias al tragar, tos durante o tras la ingesta de alimento o líquido, atragantamiento ante determinadas consistencias e incluso babeo, entre otros”*, afirmó la experta.

A la hora de alimentar a una persona con disfagia hay cuatro aspectos clave a tener en cuenta: el control del entorno, del tiempo, de los alimentos y del paciente. Para evitar situaciones complicadas a la hora de la comida, Lozano Estevan recordó que *“hay que adaptar la dieta e incluir la máxima variación de alimentos para evitar la rutina y procurar que las condiciones organolépticas sean atractivas”*, todo con el fin de que *“el paciente tenga cubiertas todas sus necesidades nutricionales, que no olvidemos son las mismas que las de cualquier persona”*.

En este sentido, aconsejó **adaptar la textura de los alimentos** tradicionales: *“es importante que los alimentos sean homogéneos, evitar grumos y que sea jugoso y fácil de masticar”*.

A lo largo de toda su exposición, la experta subrayó que no se puede generalizar la dieta de los pacientes, debiendo amoldarla a cada uno *“teniendo en cuenta el tipo y grado de disfagia, la tolerancia individual a cada textura alimentaria, sus hábitos alimentarios y las necesidades energéticas y nutricionales en función de la edad, sexo, actividad física. Incluso hay que tener en cuenta la medicación”*.

Por último, ante la pregunta de si se puede prevenir la disfagia, la profesora de la Universidad Complutense señaló que *“en caso de que sea fisiológica, es decir, con origen congénito, es difícil de tratar, pero la que aparece con ciertas enfermedades como el Alzheimer, si se puede prevenir y tratar a través de técnicas compensatorias que reducen los síntomas, pero no cambian la fisiología y técnicas de tratamiento que modifican la fisiología y mejoran el funcionamiento de la deglución”*.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=zFOqAybc0M4>.

Aspectos básicos a tener en cuenta previos a la institucionalización de una persona con demencia

Elena Ramos Nieto, trabajadora social en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer (CREA) y otras demencias del Imsero, impartió el 15 de junio el webinar ‘Aspectos básicos a tener en cuenta previos a la institucionalización de una persona con demencia’.



Aspectos básicos a tener en cuenta previos a la institucionalización de una persona con demencia

La demencia es la principal causa de entrada en un centro residencial entre la población mayor. Para la experta, *“la pérdida de la funcionalidad, unida al deterioro cognitivo, aumenta el riesgo exponencial de ingreso en un centro residencial”*. Destacó un dato: *“en España, la prevalencia de demencia en personas mayores institucionalizadas supera el 60%”*.

Además, cabe destacar, que el 80% de personas con demencia que viven en residencias ingresan tras ocho años de evolución de la enfermedad. En este sentido, Ramos subrayó que *“siempre que el grado de afectación no limite la capacidad de autodeterminación, la persona con demencia debe ser partícipe de la toma de decisión, así como de la elección del centro”*.

Los familiares también se ven afectados a la hora de plantear la institucionalización de la persona con demencia. Es habitual que pasen por diferentes sentimientos como la *“impotencia, indecisión, estrés y preocupación por el bienestar de la persona, principalmente”*, señaló la ponente.

Respecto a la **oferta existente de plazas en residenciales**, la experta expuso las diferencias sobre plazas públicas, privadas y concertadas y los tipos de estancias: permanentes y estancias temporales y la forma de solicitarlas.

En este punto, Ramos indicó que la existencia de centros especializados destinados exclusivamente a la atención de personas con demencia es escasa. *“En la mayoría de las ocasiones, son atendidas en centros públicos o privados que atienden a personas dependientes”*. En un punto intermedio entre la oferta pública y privada, se sitúan las Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (AFAs).

A la hora de elegir una residencia *“no debe hacerse de forma precipitada”*, apuntó la ponente. Y añadió que se debe *“planificar con tiempo y reunir toda la información necesaria para obtener un buen conocimiento del centro”*. Algunos de los pasos a seguir son: identificar diferentes centros, es decir, hacer una lista de varios centros, para contactar; tener en cuenta la localización; elaborar lista de prioridades; llamar por teléfono y establecer una cita y visitar el centro en persona. También se debe tener en cuenta las instalaciones, el personal y el aspecto de los usuarios antes de decantarse por un centro en concreto.

Por último, la experta del CREA del Imsero manifestó *“que es fundamental hablar claro a los profesionales sobre las dificultades con las que puede contar la persona con demencia, así como ayudar a buscar estrategias para ofrecer la mejor atención al residente una vez ingresado”*.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=Xp0fPRw85qw>.

Actividad subvencionada por:



PRÓXIMO WEBINAR

EDUCACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA. Participación de pacientes en ensayos clínicos

FECHA Y HORA: jueves 28 de septiembre de 11h a 12h.

PONENTE: Laura Gamero. Director. Project Management Neuroscience. Clinical Research. PPD Spain.

SI DESEAS COLABORAR CON CEAFA, HAZTE AMIGO SOLIDARIO

¿QUIÉN PUEDE SER AMIGO SOLIDARIO DE CEAFA?

Personas físicas y entidades jurídicas que desean colaborar económicamente con el colectivo ALZHEIMER a través de CEFAFA, 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.

CARACTERÍSTICAS

- Tú decides cuando darte de alta y cuando darte de baja.
- Tú decides la aportación que quieres hacer.
- Tú decides la periodicidad de tu aportación: una donación puntual, con aportación única; o una donación periódica (pago mensual, trimestral, semestral, anual).

TU APORTACIÓN NOS AYUDARÁ A:

- Colaborar con las familias en su lucha contra la enfermedad.
- Defender los intereses de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y sus familiares ante las instituciones.
- Informar y dar a conocer todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad.
- Solicitar el apoyo y la solidaridad de la población.
- Realizar proyectos encaminados a la Representación-Información/Sensibilización-Formación.
- Fortalecer la estructura de la organización.

Para recibir tu certificado de donación a través de BIZUM, contacta con CEFAFA a través de ceafa@ceafa.es



*Hazte Amigo Solidario
de CEFAFA*



33474 - CEFAFA

DE LA REIVINDICACIÓN A LA ACCIÓN

DEPENDENCIA Y ALZHEIMER



PEPA

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) promovido por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y formado por personas menores de 65 años con diagnóstico de demencia en fases iniciales, demanda revisar y adaptar los recursos de la Ley de Dependencia¹ a las necesidades específicas de este nuevo colectivo de personas con Alzheimer, y promover su atención en la promoción de la autonomía personal.

El 14 de diciembre de 2022 los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer presentaron el informe **'De la reivindicación a la acción. Alzheimer y Dependencia'**² en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras Demencias de Salamanca, con el objetivo de analizar cómo ha cambiado la vida de estas personas desde el inicio de la enfermedad, así como las

barreras con las que se han encontrado en su día a día y establecer una serie de propuestas, recomendaciones y exigencias que deben ser escuchadas y tenidas en cuenta por quienes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer.

El informe deja patente la transversalidad que tienen las demencias y sus consecuencias en la sociedad actual, de manera que para su abordaje integral requiere de una implicación de más agentes de los que habitualmente se conoce. Requiere la implicación de diferentes Ministerios y de agentes sociales que hasta la fecha no se contemplaban. Ello evidencia la clara necesidad de confirmar una Política de Estado del Alzheimer y de las demencias en general que CEAFA reivindica.

¹ Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. (boe.es)

² Jornada disponible en Canal YouTube de CEAFA (<https://www.youtube.com/watch?v=vUPkYET5FmY>)

Agentes implicados en el Alzheimer y otras demencias

Todas las propuestas realizadas por parte del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) fruto del análisis y reflexiones como conocedores en primera persona de la enfermedad, requiere la implicación tanto de la Administración como de los Agentes Sociales.

La incorporación de las Terapias No Farmacológicas en el Sistema Nacional de Salud, velar por el método científico en proyectos de investigación social y sociosanitaria, atender la especificidad de las demencias adaptando los baremos a la realidad del Alzheimer, prolongación de la vida laboral así como, los recursos y servicios adaptados a la evolución de la enfermedad son varias de las propuestas que deben ser analizadas, valoradas e implantadas por aquellos agentes, ámbitos y sectores con responsabilidad y capacidad para dar respuesta a las demandas planteadas. Hablamos de la Administración y de los Agentes Sociales.

Con respecto a la **Administración**, para articular nuevos marcos legislativos o mejorar los ya existentes, para dar soluciones y no para estar de espaldas a la realidad. Estos planteamientos trascienden más allá de los Ministerios que habitualmente son tenidos en consideración al hablar de Alzheimer o las demencias en general. Es decir, además del Ministerio de Sanidad y del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, requiere de la implicación del Ministerio de Trabajo y Economía Social, del Ministerio de Ciencia e Innovación y del Ministerio de Hacienda y Función Pública.

Con respecto a los **Agentes Sociales** desempeñan un papel fundamental en el mantenimiento de las capacidades y el apoyo a promocionar la autonomía de las personas que han recibido un diagnóstico de demencia en fases iniciales y a edades tempranas. En este punto, las grandes organizaciones estatales tanto del mundo empresarial como del sindical desempeñarán un papel importante.

Y, sin olvidar a las **comisiones legislativas del Congreso de los Diputados y del Senado**, quienes analizarán, debatirán, recomendarán y apoyarán en la decisión sobre los proyectos de ley que sean necesarios para amparar las diferentes propuestas.

Por tanto, debe buscarse una **comunicación sólida y fluida entre administración, agentes sociales y comisiones legislativas**, de

manera que puedan generarse las necesarias sinergias para poder avanzar y ello requerirá un cambio en la conciencia social de todas las partes implicadas para contribuir a la solución del problema.

Propuestas a considerar

Las propuestas clave emanadas de la reflexión por parte del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer fueron los siguientes:

- **¿Qué utilidad tienen unos recursos que no satisfacen las verdaderas necesidades?** La ley de dependencia, aprobada en el año 2006, lleva 17 años en vigencia. Sin embargo, para que verdaderamente cumpla su propósito, resulta crucial modernizarla y ajustarla a la realidad actual, teniendo en cuenta los cambios en la sociedad, los nuevos grupos afectados y la problemática específica que enfrentan las personas con Alzheimer y otras demencias. La ley debe evolucionar para responder de manera efectiva a las demandas cambiantes y garantizar un apoyo adecuado y pertinente a aquellos que lo necesitan, de manera que, requiere de baremos adaptados a la realidad del Alzheimer y las demencias, un reconocimiento de la dependencia en el momento de diagnóstico y unos recursos y servicios adaptados a la evolución de la enfermedad (Terapias No Farmacológicas, entre otros) aplicables desde el momento del diagnóstico.
- **Implantación efectiva de las Terapias No Farmacológicas** como medio para ralentizar la evolución de la enfermedad y prolongar los periodos de calidad de vida de las personas afectadas. Muchos estudios han evidenciado que las terapias no farmacológicas, junto con los medicamentos, son tan eficaces como el uso exclusivo de medicamentos, y en algunos casos aún más eficaces. Sin embargo, ello requerirá de la investigación sociosanitaria necesaria que demuestre la evidencia científica de estas terapias, como paso previo para su **incorporación en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud**. Sólo así se garantizará el acceso a todas las personas con demencia con independencia de su ubicación geográfica ni de su economía.
- **Prolongación de la vida laboral.** De la misma manera que para la discapacidad se ha universalizado la adaptación física a los puestos de trabajo, facilitar la posibilidad de adaptar las competencias para las personas con dependencia tipo Al-

zheimers que quieran continuar su actividad laboral. Considerar el ámbito laboral como un recurso más para las personas jóvenes con demencia inicial, requerirá un cambio en la conciencia social de los agentes implicados en el cambio.

- **Dotación presupuestaria adecuada** para impulsar un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias que actualice el aprobado en 2019 y que no se ha aplicado; para una implantación efectiva de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas aprobada en 2016; para actualizar la actual Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia; para el incremento de la dotación presupuestaria de la investigación biomédica; y, como no, implantar las propuestas innovadoras anteriormente indicadas.

Más información³ en:

<https://www.ceafa.es/files/2022/12/informe-pepa-2022-1.pdf>

<https://www.youtube.com/watch?v=vUPkYET5FmY>

De la reivindicación a la acción

Todas las propuestas realizadas requieren de un plan de acción dirigido a maximizar su difusión y buscar el compromiso necesario. Por ello, durante este año 2023 el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer ha iniciado una serie de encuentros con los diferentes agentes con responsabilidad y capacidad para dar solución a las demandas planteadas.

El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer y otras demencias hasta la fecha se ha reunido con:



Encuentro con D. César Hernández García, Director General de Cartera Común de servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad (29 de mayo de 2023)



Encuentro con D. Luis Aribayos, Secretario General de CEPYME (24 de mayo de 2023)



Encuentro con Dña. Raquel Yotti Álvarez, Secretaria General de Investigación del Ministerio de Ciencia e Innovación y D. Cristobal Belda, Director del ISCII (31 de mayo de 2023)

³ Informe y jornada “De la reivindicación a la acción” subvencionada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del Impuesto de la Renta de las Personas Físicas y del Impuesto de Sociedades.



Encuentro con D. Ángel Sánchez, Coordinador General de la Fundación CEOE y D. Miguel Ángel García Díez, Coordinador del Proyecto Emplea Lab de la Fundación CEOE (30 de mayo de 2023)



Encuentro con Dña. Ana Isabel Gracia Villanueva, Secretaria de Políticas Sociales y Vivienda de UGT (27 de junio de 2023)



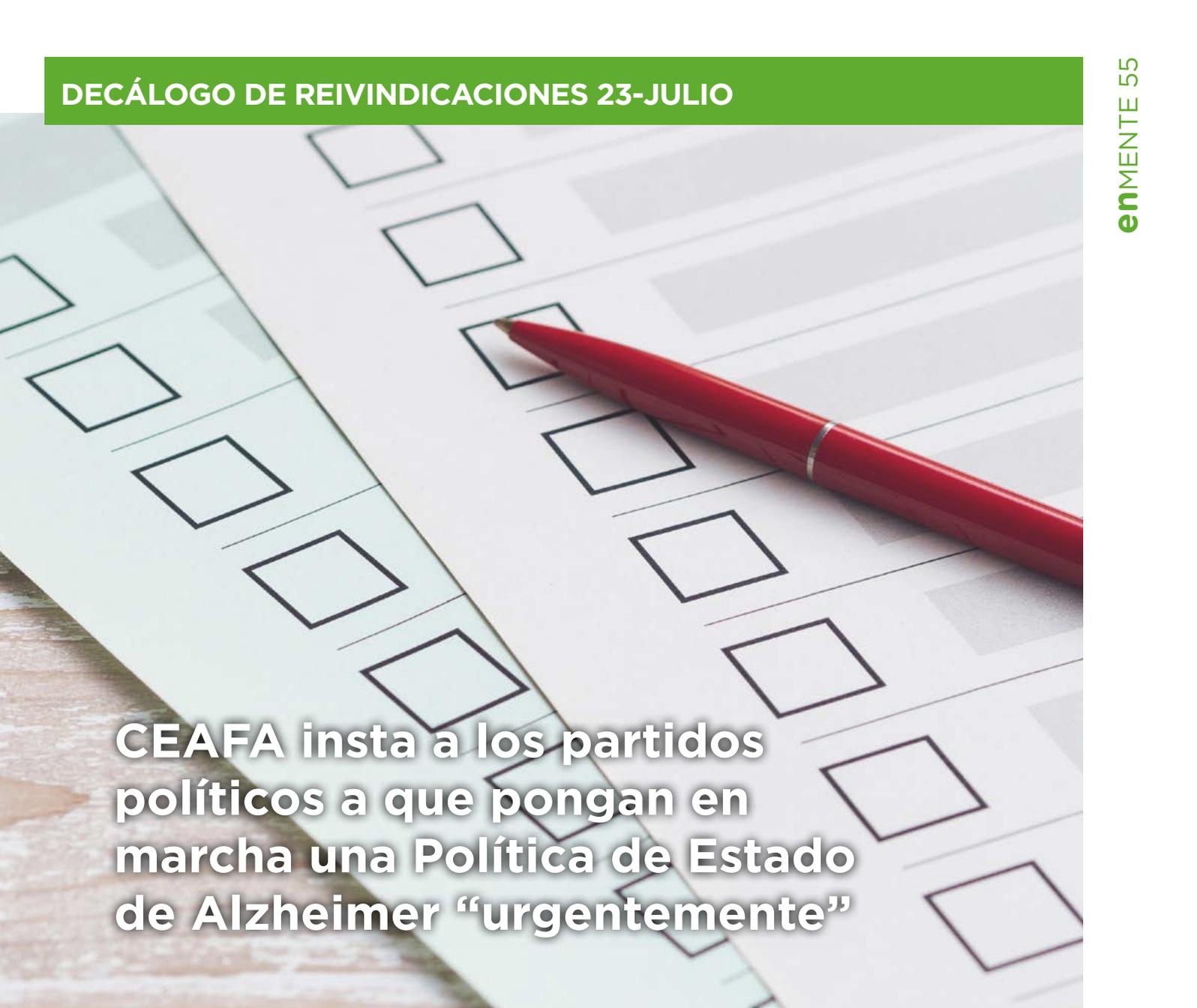
Encuentro con D. Carlos Bravo Fernández, Secretario Confederal de Políticas Públicas y Protección Social de CCOO (9 de junio de 2023).



Encuentro con D. Francisco de Asís Jove, Adjunto al Director General de IMERSO, Dña. Sara Ulla, Coordinadora de Estudios y Apoyo Técnico, Dña. Mercedes Gallego, Jefa de Servicios de la Unidad de Estudios y Apoyo Técnico y Dña. María Isabel Campo Blanco, Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias (12 de junio de 2023)

A pesar de la celebración de las elecciones generales, el compromiso de mantener reuniones persistirá. Una vez que el nuevo gobierno y sus correspondientes Ministerios sean conformados, así como las cámaras legislativas hayan sido establecidas, se continuará haciendo hincapié en la importancia de sostener encuentros. **Consiguiendo todas**

y cada una de las colaboraciones pedidas, España habrá sido capaz de innovar en un modelo mixto centrado en la persona y a bien seguro, será un modelo a seguir a nivel internacional. Mientras tanto, el número de personas afectadas por demencia y sus necesidades no paran de crecer y sin obtener respuesta específica y multidisciplinar.



CEAFA insta a los partidos políticos a que pongan en marcha una Política de Estado de Alzheimer “urgentemente”

Con motivo de las elecciones generales del 23 de julio, la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA) demandó que el Alzheimer y otras demencias entren en la agenda política y las consideren como una prioridad sociosanitaria. Puso de manifiesto la necesidad revisar “en profundidad” los servicios, recursos y atenciones específicas, así como la Ley de Dependencia para dar respuesta a las necesidades de los nuevos perfiles diagnosticados de Alzheimer (personas menores de 65 años).

Las propuestas de CEAFA dirigidas a los partidos políticos que concurrieron a las elecciones generales de 23 de julio de 2023:

1. Reconocimiento del Alzheimer en particular y de la demencia en general como **un problema sociosanitario de primera magnitud** que debe ser puesto en la agenda política del Estado. Aunque la investigación está avanzando, todavía es frecuente el diagnóstico tardío de la enfermedad, existiendo un importante nivel de infra diagnóstico. La proyección a futuro, dado el envejecimiento de la población, del incremento de la esperanza de vida y al saldo poblacional negativo es dramática: la incidencia se duplicará, mientras que el coste se triplicará.

2. **El Alzheimer no debe ser incluido o considerado de manera conjunta con otros colectivos** como el de las personas mayores o el de la discapacidad. Aunque pueda guardar con ellos ciertas notas o aspectos comunes, debe ser considerado de manera específica, atendiendo a su idiosincrasia, como la prioridad sociosanitaria que es.
3. **Poner a la persona (binomio) en el centro de atención, buscando la satisfacción y respeto a sus derechos** individuales en todos aquellos ámbitos que sean de aplicación. El Alzheimer no afecta sólo a la persona diagnosticada; lo hace también al conjunto de la familia y, con especial incidencia, al cuidador principal que, normalmente (76%) es mujer. En consecuencia, todas las políticas, planes, programas, servicios, recursos, etc. que se dispongan para atender al Alzheimer, deben contemplar de manera inseparable ese binomio y las necesidades de codependencia que genera.
4. **Nuevos perfiles, nuevas necesidades y nuevas respuestas.** Cada vez son más las personas diagnosticadas en fases (muy) tempranas de la enfermedad y a edades jóvenes (por debajo de los 65 años), que conservan buena parte (por no decir todas) de sus capacidades. Estas personas no encuentran respuestas a sus necesidades específicas en los recursos existentes, que no están adaptados a estos nuevos perfiles.
5. **Impulso a la investigación biomédica y sociosanitaria** enfocada a la cura o prevención de la enfermedad la primera, y a la mejora de las condiciones de vida de las personas la segunda. Aunque resulta evidente, es básico seguir impulsando y apoyando la investigación en su más amplia extensión: básica, clínica, traslacional, sociosanitaria, social.
6. **Aprobación de nuevos medicamentos.** Es fundamental que el Estado se prepare de manera clara sobre la aprobación de los tratamientos farmacológicos que ralentizan la evolución de la enfermedad, articulando las medidas necesarias que favorezcan su inclusión en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud y que estén a disposición de todas las personas que los puedan necesitar independientemente del ámbito geográfico en que residan.
7. **Revisar la cartera de servicios y recursos de la Ley de la Dependencia** de manera urgente, buscando su adaptación a las necesidades de las personas con demencia en sus diferentes fases o etapas de evolución, contemplando medidas que abarquen desde la promoción de la autonomía personal hasta la protección de la dependencia.
8. **Potenciar la aplicación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud** y, en particular, de la estrategia específica de demencia que aquella contempla, buscando su implantación en todos los territorios del Estado.
9. **Renovar el Plan Nacional de Alzheimer (2019-2023) y alcanzar una Política de Estado de Alzheimer.** El Plan fue elaborado en el año 2017 por el Grupo Estatal de Demencias, recogiendo el más amplio consenso de todos los agentes vinculados directa e indirectamente con el abordaje integral del Alzheimer y aprobado por los Consejos Territorial de Servicios Sociales e Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en 2019. A pesar de todo ello, nunca se dotó de presupuestos, lo que le ha impedido ponerse en práctica. El Plan Nacional de Alzheimer debería haber sido el primer paso para avanzar hacia la necesaria Política de Estado que evidenciara la contribución transversal de todos los órdenes que afectan a una sociedad moderna, ya que el Alzheimer ha dejado de ser un problema familiar y se ha convertido en un problema social.
10. **Incorporación a la Alianza del Políticos por el Alzheimer.** CEAFA propone reforzar y consolidar esta alianza a la que ya se han suscrito algunos políticos, siguiendo el ejemplo de Alzheimer Europa. En ella pueden converger políticos electos de todos los partidos políticos, con interés en el Alzheimer y las demencias y que tiene el objetivo de visibilizar la concienciación y sensibilización de los políticos e inspirar políticas favorables o de apoyo en el abordaje integral del Alzheimer.



Formación a cuidadores no profesionales remunerados

La demencia es una enfermedad que puede ser abrumadora para la persona que la padece, pero también para las personas que se dedican al cuidado de los mismos. En España, la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer u otra demencia. No obstante, la familia de comienzos del siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 ó 60 años.

Actualmente, la familia sigue queriendo atender a su 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 cuidado de las personas con demencia en el domicilio

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.

En CEAFA, con más de 30 años de experiencia acumulada de familias que han convivido con la demencia, seguimos defendiendo la importancia de no perder el foco de atención en la información y formación. Materiales como los que se detallan a continuación certifican dicha perspectiva:

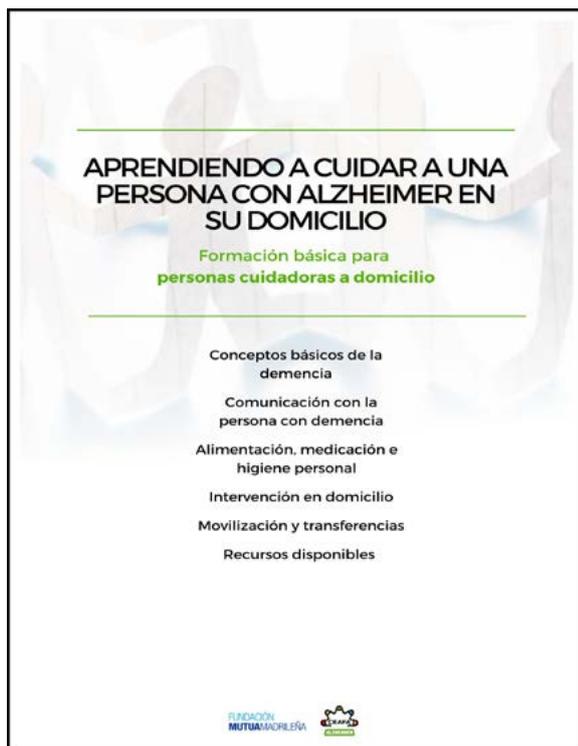
- Consejos y cuidados publicados en la web de CEAFA (<https://www.ceafa.es/es/el-alzheimer/consejos-y-cuidados>).
- Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia (2022) elaborado en colaboración con el

Ministerio de Sanidad (<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/modulo-1-introduccion-a-la-demencia>).

En este contexto, y 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 impulsó, gracias a la colaboración de la Fundación Mutua Madrileña, 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.

Formación “capacitar para cuidar a quien cuida”

La formación tuvo 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 establecieron contenidos que se distribuyeron en dos grandes bloques. El primer bloque se centró en la formación en conceptos básicos como 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 comunicación. El

segundo de los bloques centró su contenido en los cuidados básicos a las personas con demencia, poniendo atención en contenidos relacionados con la alimentación y nutrición, medicación, higiene, seguridad en el domicilio y movilizaciones/transferencias.

Con el apoyo de la estructura confederal de CEAFa, las formaciones se desarrollaron en 12 de las 17 Comunidades Autónomas y 2 Ciudades Autónomas, por profesionales con perfiles de psicólogo/a, trabajador/a social y terapeuta ocupacional. En total se llevaron a cabo **20 formaciones con 327 personas asistentes**.

Gráfico 1. Número de formaciones por Comunidad Autónoma



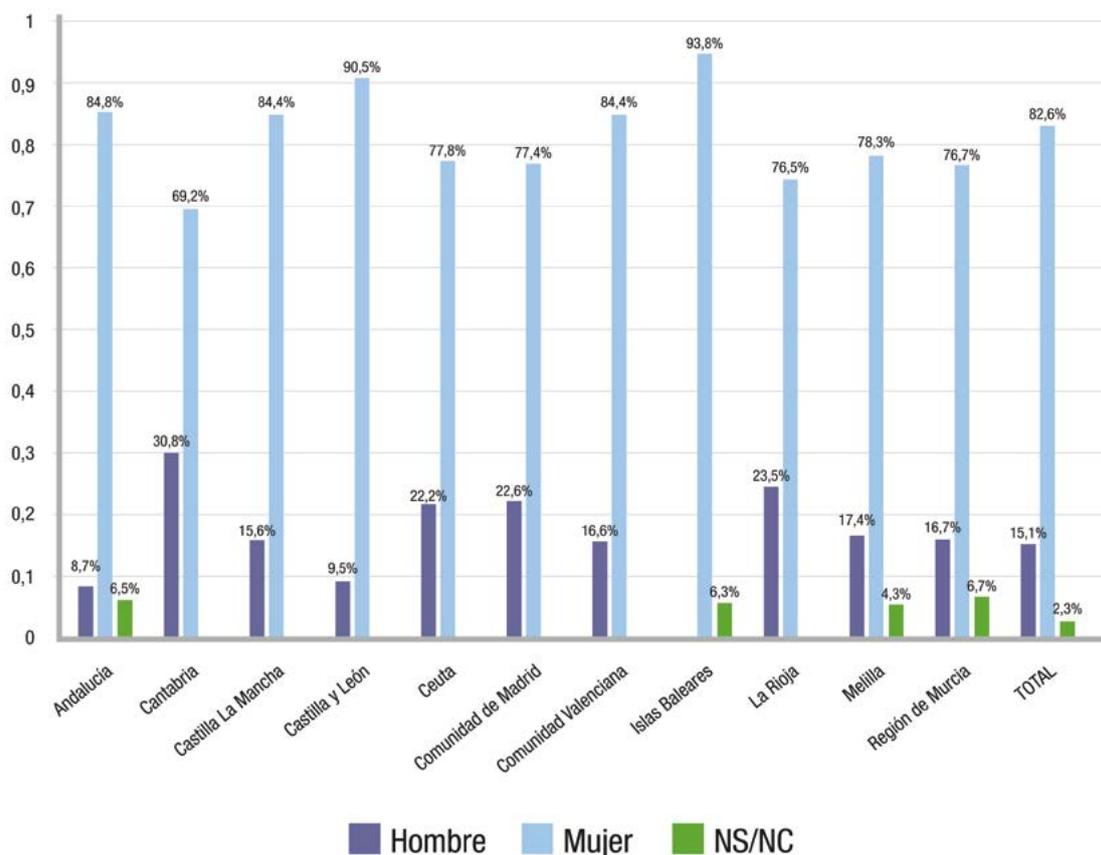
La evaluación¹ de la acción formativa llevada a cabo nos permitió conocer que de las personas que dieron respuesta a este cuestionario, el 15,13% eran hombres y el 82,56% mujeres. La edad media que presentaban era de 49 años, siendo en mujeres de 48 años y en hombre, de 54.

Tabla 2. Personas asistentes por franjas de edad

Franja de edad	
Menos de 30 años	5,3%
Entre 30 y 39 años	12,5%
Entre 40 y 49 años	24,0%
Entre 50 y 59 años	26,3%
Entre 60 y 69 años	9,2%
Más de 70 años	4,3%
NS/NC	18,4%

¹ De las 327 personas asistentes, 304 personas dieron respuesta al cuestionario facilitado (92,97%).

Gráfico 3. Personas asistentes a la formación según Comunidad Autónoma y Sexo



Respecto al grado de satisfacción de la acción formativa, un 90,46% de las personas que respondieron al cuestionario consideraron que la formación impartida era “muy adecuada”, frente a un 6,91% que la consideró “adecuada” y un 2,63% que no dio respuesta a esta cuestión.

Tabla 4. Grado de satisfacción general de las personas asistentes

CCAA	Valoración del “Grado de satisfacción general”		
	Adecuado	Muy Adecuado	NS/NC
Andalucía	21,7%	71,7%	6,5%
Cantabria		100,0%	
Castilla La Mancha		95,6%	4,4%
Castilla y León	4,8%	95,2%	
Ceuta	22,2%	77,8%	
Com. de Madrid	3,2%	96,8%	
Com. Valenciana	6,3%	93,8%	
Islas Baleares	6,3%	93,8%	
La Rioja	5,9%	94,1%	
Melilla		100,0%	
Región de Murcia	6,7%	83,3%	10,0%
TOTAL	6,91%	90,46%	2,63%

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.

El cuidado debe prestarse a la carta, a la medida de la persona, yendo más allá de lo que es su problema de salud y su estado físico y teniendo presente su biografía e historia de vida, su personalidad, así como el entorno que le rodea, para poder comprender su actitud y comportamiento. Todo ello con el fin de obtener los mejores resultados en cuanto al mantenimiento de la autonomía y en el mayor tiempo posible por parte de la persona enferma. **La persona siempre en el centro de atención de los cuidados.**

Y es, precisamente, éste uno de los propósitos por el que toda la estructura confederal de CEAFA trabaja y seguirá trabajando.

FORMACIÓN

Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales



Recientemente, hemos finalizado de analizar los resultados obtenidos en el proyecto de formación sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en zonas rurales, impulsado por CEAFA en colaboración con Laboratorios Cinfa.

Actualmente existe un desconocimiento y una desinformación acerca de la enfermedad de Alzheimer en las zonas rurales, por ello en esta ocasión las formaciones tuvieron como objetivo:

- Realizar una exposición sobre la enfermedad de Alzheimer a las familias que acudan a la sesión.
- Facilitar información sobre los recursos y servicios disponibles en la provincia.

Contenido de las formaciones

Para poder transmitir la información de la mejor manera posible, se seleccionaron una serie de contenidos adecuados para este fin. Con el fin de abordar de una manera integral los diferentes aspectos que hay que entender y tener en cuenta, los contenidos se basaron en la publicación *“Alzheimer, una enfermedad compartida”*

de Know Alzheimer, documento que nació de las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias y de los profesionales relacionados con la atención y el cuidado de las personas que sufren enfermedad de Alzheimer, con el fin de detectar las dudas actuales más frecuentes de los distintos colectivos dándoles una respuesta consensuada y avalada.

Es importante saber qué es la **enfermedad** de Alzheimer, cuáles son sus síntomas, el diagnóstico, el proceso y las fases de la enfermedad, así como qué tratamientos farmacológicos existen actualmente además de conocer más sobre los tratamientos no farmacológicos (intervenciones psicosociales).

Por otro lado, además de la enfermedad en sí misma, también es necesario entender la perspectiva de la **persona enferma**. Es decir, cuáles son sus temores y cambios en su visión de la vida, conocer sus necesidades dependiendo de la fase en la que se encuentra, identificar los síntomas psicológicos y conductuales y aprender a comunicarse con la persona con Alzheimer.

Tiene especial relevancia el papel del **cuidador principal y la familia**. También es crucial poner

¹ Proyecto Know Alzheimer, 2014. Iniciativa llevada a cabo por CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias), SEN (Sociedad Española de Neurología), SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria), SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología) y SEFAC (Sociedad Española de Farmacia Comunitaria) y STADA para avanzar y dar respuestas en el cuidado del paciente con Alzheimer.
(<https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/proyecto-know-alzheimer-respuestas-concretas-a-dudas-reales>)

en valor las necesidades y los derechos de la persona cuidadora, saber qué efectos tiene la enfermedad sobre la familia (lo que se denomina “carga familiar”) y cuáles son los factores que protegen de esa sobrecarga.

Entre estos contenidos se incluyó también información sobre los **recursos legales**, en cuanto a los derechos de la persona, el grado de competencia de la persona, la capacidad legal, las medidas de protección legal. Y los **recursos sociosanitarios** como pueden ser los recursos sanitarios, los servicios de atención diurna ambulatoria y equipos de valoración y soporte, las residencias, y demás recursos sociales.

En este aspecto, se puso en valor los servicios de las asociaciones de las localidades donde se impartieron las formaciones, así como de las más de 300 que componen la estructura de CEAFA, ya que son las que trabajan en el día a día atendiendo y prestando servicio a las personas con Alzheimer u otras demencias.

Para hablar sobre los factores de riesgo y el envejecimiento activo y saludable, se utilizaron materiales creados por CEAFA con recomendaciones destinadas a prevenir los factores de riesgo modificables y promover y mantener unos hábitos de vida saludable: <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>.

Finalmente, se abordó temas relacionados con la capacidad jurídica de las personas con demencia, basados en la intervención de Alejandro Vila Induráin, abogado, vocal de AFAB y asesor legal de AFAB y de FAFAC, en el webinar celebrado 2 de junio de 2022 y en el que se detallaron las novedades legislativas de la Ley 8/2021, de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (<https://www.youtube.com/watch?v=ABz98J8LcJE>).

Resultados obtenidos

Se realizaron un total de **177 formaciones** durante los meses de septiembre, octubre, noviembre, diciembre de 2022 y enero de 2023 **en 14 Comunidades Autónomas** del territorio nacional, como son 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 Comunitat Valenciana.

Para la realización de dichas formaciones se contó con la participación e implicación de los y las profesionales pertenecientes a la estructura

con perfil de psicólogo/a y/o trabajador/a social, siendo un total de 25 profesionales.

Las formaciones tuvieron buena acogida en las localidades donde se realizaron ya que contaron con **1.959 personas asistentes**, de las cuales el 85% fueron mujeres y un 65% de las personas asistentes tenían menos de 65 años. El perfil de los asistentes, en general, fueron cuidadores profesionales e informales, familiares, profesionales sociosanitarios y personas recientemente diagnosticadas.

Colaboración de los ayuntamientos y farmacias

Hemos contado con el apoyo de los Ayuntamientos locales, quienes facilitaron a los profesionales salas adecuadas donde poder impartir las formaciones, así como colaboraron en la difusión de dichas charlas entre sus habitantes.

Por otro lado, con el fin de poder llegar a un mayor número de personas, también se estableció contacto y se contó con la colaboración de farmacias locales para la difusión de la actividad.

Desde este artículo quisiéramos agradecer la colaboración y la atención prestada por parte de ellos.

Conclusión

Hemos avanzado en nuestra labor de informar, dar a conocer y sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Los resultados han sido muy positivos, pero somos conscientes de la necesidad e importancia de continuar con la labor de formación e información en más localidades ya que cada vez es más evidente la diferencia que marca tener información para entender, afrontar y planificar la vida ante una enfermedad como es el Alzheimer, sobre todo en zonas rurales donde no cuentan con el mismo acceso a los recursos existentes.

Más información: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/formacion-en-zonas-rurales/2022>.

¿Problemas de memoria?

Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:

problemasmemoria.com



¿Qué es?

Una **herramienta de pre diagnóstico** que se puede aplicar a personas que tienen **fallos de memoria**, de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

¿En qué consiste?

En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).

¿Quién debe utilizar esta herramienta?

Un familiar o persona cercana que conozca bien a la persona a evaluar (persona que tiene los fallos de memoria).



El cuestionario se cumplimenta en menos de **10 minutos**.

problemasmemoria.com

Una herramienta promovida por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer



Tiempos de espera para el acceso a Atención Primaria y Especializada

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa crónica y progresiva que afecta principalmente a la memoria, al pensamiento y al comportamiento y en la que se identifican distintas fases (leve-moderada-severa) que reflejan distintos cambios en la función cognitiva y el deterioro general de la persona. La evolución de la enfermedad de Alzheimer puede variar de una persona a otra, y la duración de cada fase también puede ser diferente. Sin embargo, también depende de otros factores externos ajenos a la propia enfermedad y la persona.

La importancia de un diagnóstico

Contar con un diagnóstico precoz, certero y temprano es fundamental en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. **Disponer de un diagnóstico precoz**, supone detectar la enfermedad en etapas muy tempranas, antes de que los síntomas sean evidentes o se haya producido un deterioro cognitivo significativo; disponer de un **diagnóstico temprano**, supone conocer acerca de la enfermedad antes de lo que normalmente se considera el momento oportuno; disponer de un **diagnóstico certero**, supone tener en mano el diagnóstico exacto y preciso de la enfermedad.

Todo ello permitirá **poner en marcha todos los procesos de intervención necesarios cuanto antes**, de manera que:

- Se acceda a los tratamientos tanto farmacológicos como no farmacológicos adecuados al diagnóstico, contribuyendo a ralentizar la evolución de la enfermedad.
- Se planifique el futuro y se tomen las decisiones oportunas mientras la persona enferma esté en pleno uso de sus facultades, así como permite a sus familiares y, en especial, a la persona cuidadora conocer y prepararse para los desafíos que conlleva la demencia.
- Buscar los servicios de apoyo necesarios, que permitan ayudar a las familias a entender y manejar mejor los cambios (grupos de apoyo, asesoramiento psicológico, servicios de cuidado domiciliario...), así como un entorno de apoyo tanto para la persona enferma como para la persona cuidadora familiar.
- El diagnóstico temprano de la demencia puede ayudar a reducir el estigma asociado con la enfermedad. Al crear conciencia y comprensión sobre la demencia, se fomenta un entorno más solidario y empático, lo que a su vez puede mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
- Y, como no, las personas con un diagnóstico precoz, temprano y certero disponen de la oportunidad de participar en ensayos clínicos y contribuir al avance de la investigación médica, sociosanitaria y social y, por tanto, al desarrollo de nuevos medicamentos, nuevos tratamientos y nuevos enfoques terapéuticos.

Qué factores influyen en un diagnóstico

El acceso a un diagnóstico temprano compete tanto a la sociedad en general como a los profesionales de la salud.

La **Sociedad** tiene un impacto significativo en la detección de las demencias, puesto que es quien detecta los signos o síntomas iniciales de las diferentes enfermedades, así como los cambios de salud de las personas. Por tanto, es importante informar y educar a la población sobre los signos y síntomas de alarma en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, el tiempo es crucial reduciendo las posibilidades de intervención en estados más avanzados. Y esta labor de concienciación compete a las administraciones y, como no, a las Asociaciones de familiares que luchamos día a día por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con la demencia.

El estigma social o la vergüenza asociada a la enfermedad es una de las causas que tampoco favorecen los diagnósticos en general, por lo que, es importante trabajar en reducir ese estigma y promocionar entornos amigables con las demencias, de manera que incite a las personas a buscar atención médica sin temor a la discriminación o la estigmatización.

Detectada una posible sospecha de deterioro cognitivo, entran en juego los **profesionales de la salud**. La disponibilidad y accesibilidad a los servicios de atención médica es un factor clave

para un diagnóstico temprano. Debemos contar con una atención sanitaria de calidad en los diferentes niveles asistenciales y la necesaria coordinación entre ellos, que nos permitan:

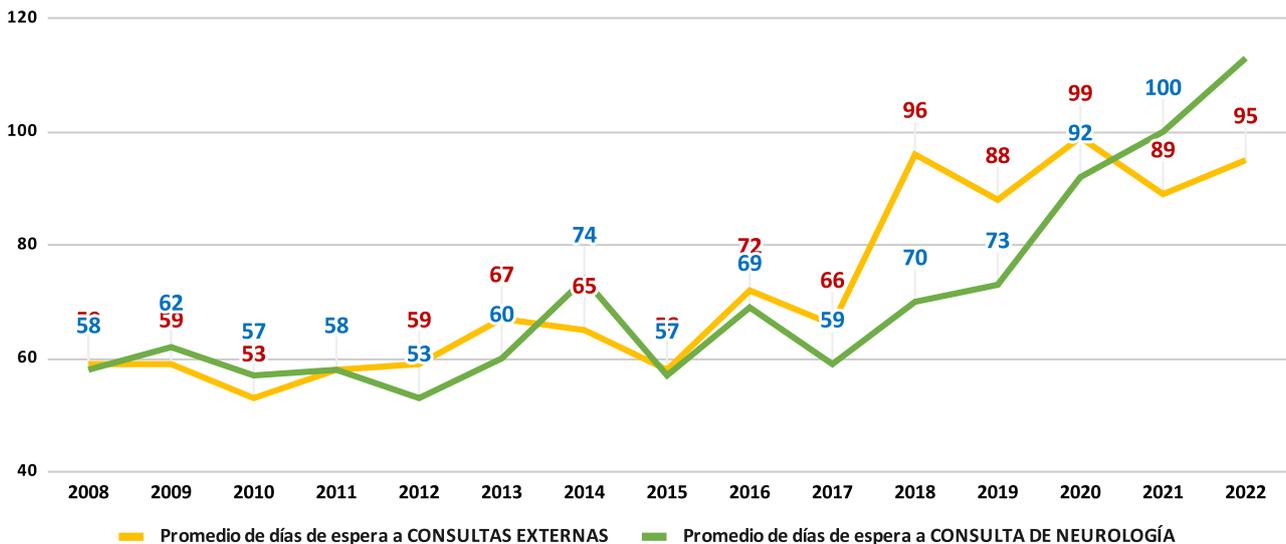
- Un rápido acceso al prediagnóstico en Atención Primaria y una derivación ágil a Atención Especializada para acceder al diagnóstico certero definitivo.
- Un seguimiento continuo e integral sobre la evolución de la enfermedad

El tiempo es clave en un diagnóstico y, para ello, es importante que los tiempos de espera entre consultas sean los mínimos.

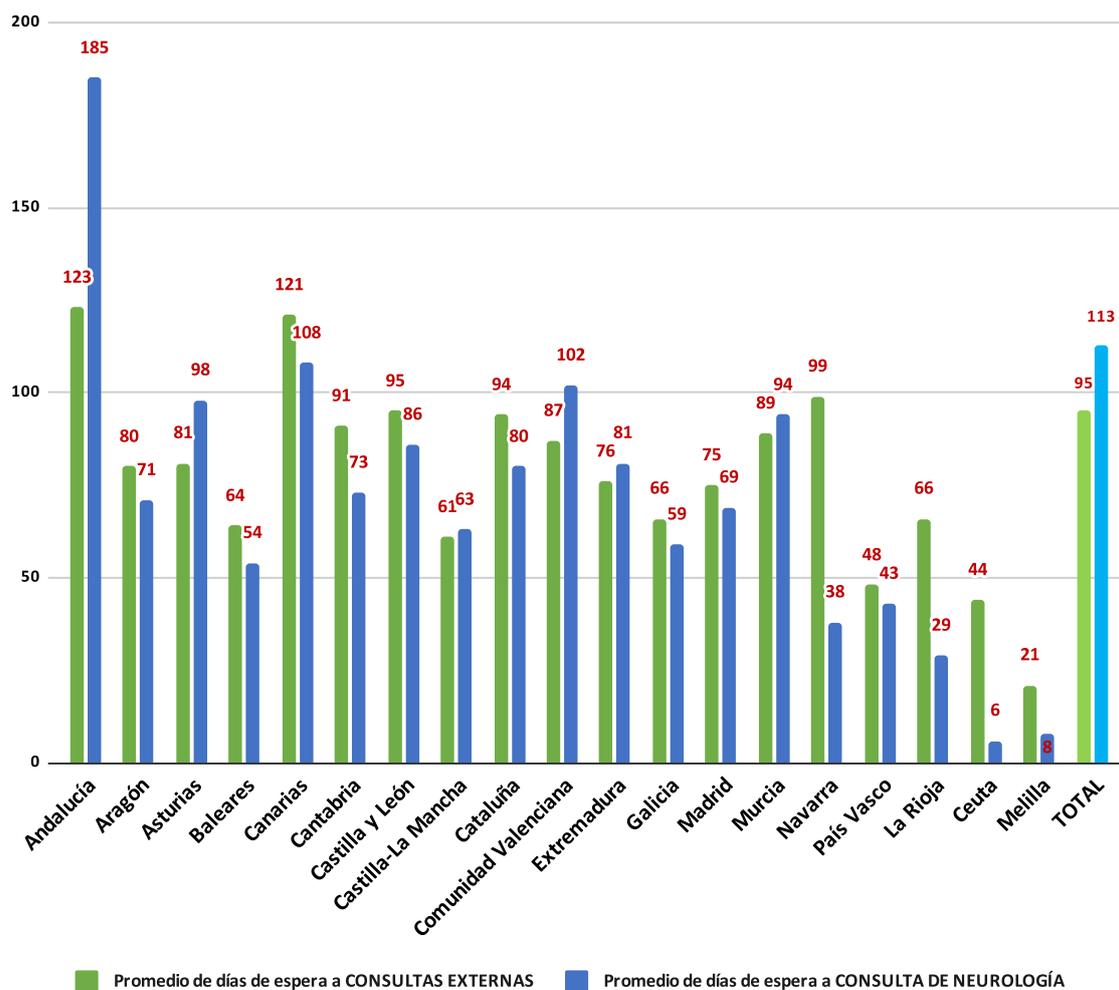
Los tiempos de espera entre consultas médicas

El tiempo de espera es el período que transcurre desde que un paciente solicita una cita médica hasta el momento en que recibe la atención requerida. La duración de estos tiempos de espera puede variar significativamente según la especialidad, la comunidad autónoma y otra serie de factores.

Según datos extraídos de la información publicada por el Ministerio de Sanidad, en España el **promedio de días naturales** que los pacientes esperan a una consulta externa o una prueba médica son de 113 días, mientras que para acceder a una consulta en neurología el promedio se sitúa en **95 días**.



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de los datos recogidos del SNS en <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/listaEspera.htm>



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de los datos recogidos del SNS en <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/listaEspera.htm>. Datos por CCAA a diciembre de 2022

Este mismo análisis por Comunidad Autónoma, nos encontramos con que pacientes de Andalucía, Canarias y Navarra son las comunidades que mayor tiempo de espera sufren en general para acceder a una consulta externa o prueba médica. En cuanto a tiempo de espera para acceder a una consulta de Neurología, junto a la Comunidad Valenciana, vuelven a destacar las comunidades de Andalucía y Canarias.

Es de reseñar que en Ceuta, Melilla, Navarra y La Rioja el tiempo de espera para acceder a una consulta neurológica es considerablemente inferior respecto al promedio de tiempo de espera a otro tipo de consultas (es decir, en el caso de La Rioja, mientras el promedio de acceso a consultas o pruebas médicas es de 66 días, el acceso a una consulta neurológica se reduce a 29 días). Sin embargo, en el Principado de Asturias, Comunidad Valenciana, Extremadura y la Región de Mur-

cia se produce el caso contrario (87 días en general, frente a los 102 días de promedio de espera en Comunidad Valenciana).

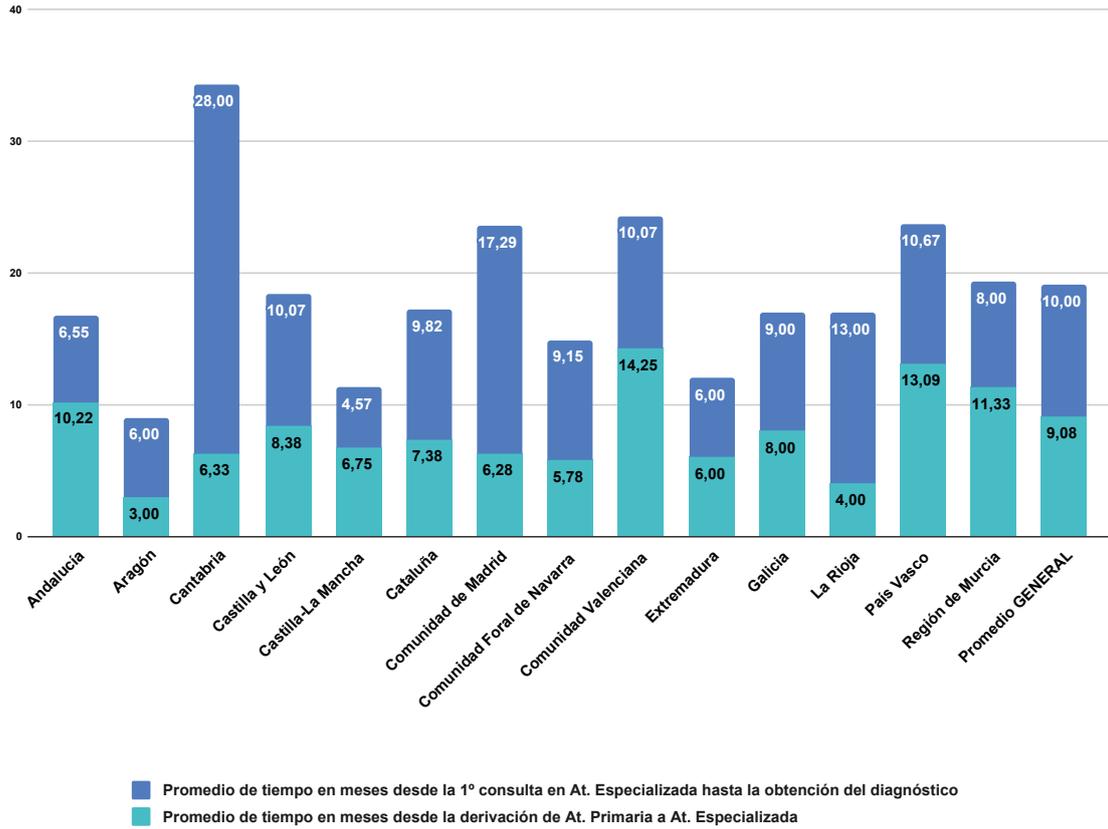
Recientemente, la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) ha elaborado un informe¹ de los tiempos de espera que las personas con Alzheimer y otras demencias deben soportar. Los parámetros que se han analizado son:

- Tiempo en meses que transcurre desde la derivación de Atención Primaria a Atención Especializada
- Tiempo en meses que transcurre desde la primera consulta en Atención Especializada hasta la obtención del diagnóstico.
- Periodicidad en meses de las revisiones en Atención Especializada.

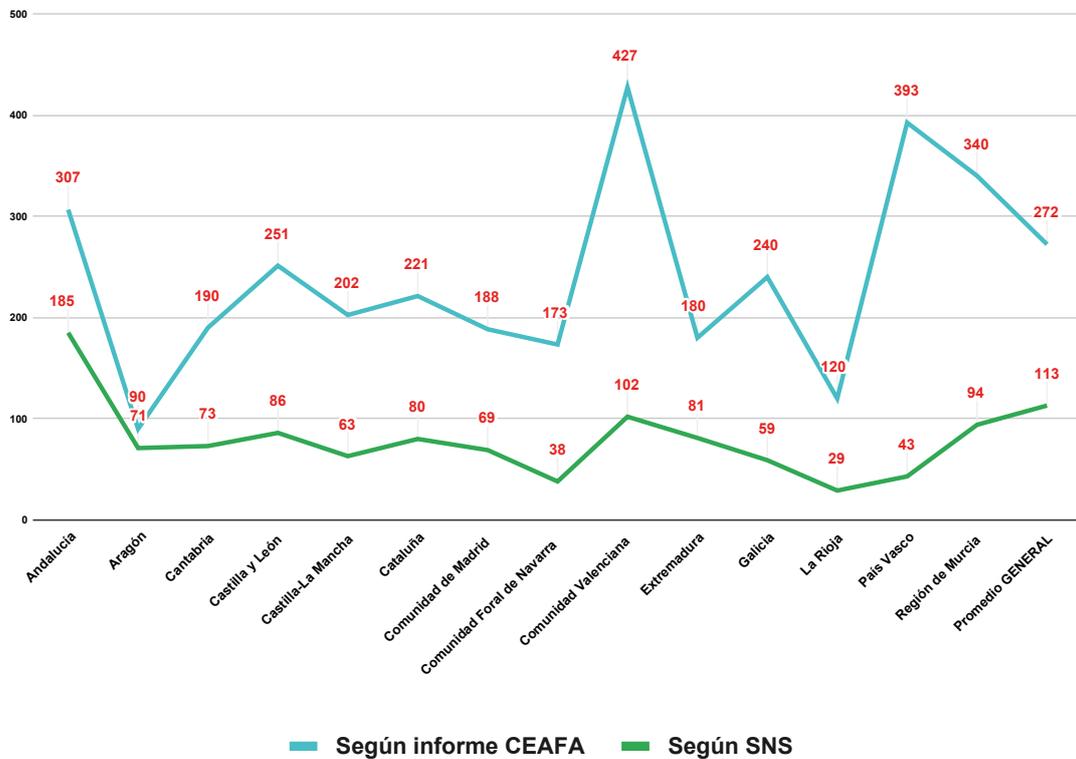
¹ Informe elaborado a partir de las personas con Alzheimer y otras demencias usuarias de las Asociaciones pertenecientes a la estructura confederal de CEAFA.

TIEMPOS DE ESPERA PARA EL ACCESO A ATENCIÓN MÉDICA

La información obtenida arroja los siguientes resultados:



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la información obtenida de los usuarios que acuden a la estructura confederal.



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de los datos recogidos del SNS en <https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/listaEspera.htm>. (Datos por CCAA a diciembre de 2022) y del informe elaborado a partir de los datos obtenidos de los usuarios de la estructura confederal

Por tanto, se concluye que **el tiempo que una persona con Alzheimer u otra demencia recibe el diagnóstico firme es de un plazo medio de 19,08 meses (572 días)**, de los cuales 9 meses es el promedio de tiempo en acceder a la primera consulta en Neurología desde que en Atención Primaria se realiza la derivación² y 10 meses en recibir el diagnóstico.

Estos resultados no van en la línea con los resultados que el Sistema Nacional de Salud informa en cuanto al promedio de tiempo para acceder a una consulta en Neurología, siendo muy superiores.

Finalmente, incidir que el informe elaborado por CEAFA identifica **una periodicidad media de 9,06 meses para el seguimiento de la enfermedad en Atención Especializada**, siendo de 13,94 meses en Andalucía y de 6 meses en La Rioja.

¿Qué hace que los tiempos de espera se prolonguen?

Los tiempos de espera en los servicios de Atención Primaria y Atención Especializada son un aspecto crítico para evaluar la calidad y eficiencia de los sistemas de salud y un elemento clave que los usuarios consideramos a la hora de valorar nuestro grado de satisfacción con el sistema sanitario. La pandemia de COVID-19 generó numerosos desafíos para los sistemas de salud en todo el mundo y afectó directamente a los tiempos de espera en la atención médica, debido a la priorización de casos, reducción de recursos y reorganización de servicios, entre otros. Pero ¿qué produce que los tiempos de espera se prolonguen en el tiempo?

La duración de estos tiempos de espera puede variar según la gravedad del problema de salud, la demanda de servicios, la capacidad del sistema y otros factores. A su vez, debemos distinguir entre atención primaria y atención especializada.

En el caso de Atención Primaria, los tiempos de espera suelen depender de la escasez de médicos, de la falta de capacitación de los profesionales en determinados problemas de salud, de problemas de gestión y organización, de la falta de inversión en infraestructuras y tecnologías y la falta de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, acrecentándose aún más en áreas rurales.

- Agendas de pacientes abultadas
- La falta de tiempo disponible para cada consulta
- La variedad de tipologías de personas y enfermedades que llegan a consulta
- El centrarse en enfermedades prevalentes, el considerar o tener en cuenta de manera preferente otras enfermedades con manifestaciones “más físicas” en personas mayores, etc.

A diferencia de la Atención Primaria, donde se pueden abordar ciertos problemas de salud de manera más general, la Atención Especializada implica casos más complejos que requieren el conocimiento y la experiencia de médicos especializados en áreas específicas de la medicina. Algunas especialidades, suelen tener listas de espera más largas debido a la alta demanda (alta prevalencia de determinadas enfermedades) y a la limitada oferta de especialistas. A su vez, la falta de disponibilidad de pruebas diagnósticas como la falta de inversión en tecnología médica actualizada puede obstaculizar la obtención de diagnósticos firmes y tempranos.

En conclusión

En la enfermedad de Alzheimer y en las demencias en general, una espera prolongada afecta negativamente en la calidad de vida tanto de la persona enferma como de la persona cuidadora familiar, ya que

- Pueden experimentar síntomas no tratados y deterioro funcional.
- No permite iniciar su tratamiento y establecer un plan de cuidado personalizado.
- No brinda la oportunidad de participar en ensayos clínicos y terapias innovadoras que podrían mejorar la calidad de vida de la persona.

Por ello, resulta necesario desarrollar capacidades para detectar casos de demencia a todos los niveles. La sociedad debe conocer de la enfermedad y de sus síntomas, de manera que favorezca la búsqueda de atención médica. A su vez, Atención Primaria debe disponer de las habilidades y herramientas de cribaje necesarias para detectar posibles casos de demencia que garantice que los pacientes puedan entrar de una manera rápida

² En este periodo, no se contempla el tiempo o las consultas en Atención Primaria.



y ágil en el sistema de Atención Especializada³. De la misma manera, habrá de dotar de personal capacitado y de las herramientas diagnósticas necesarias que eviten y agilicen las largas “listas de espera” en Atención Especializada, siendo el acceso más ágil que la propia evolución de la enfermedad.

Sólo así, podremos avanzar hacia un diagnóstico temprano favoreciendo el abordaje de la enfermedad en sus primeras etapas, lo que ralentizará su progresión, favorecerá a mantener la autonomía de la persona el mayor tiempo posible y en última instancia, se afrontará la enfermedad en las mejores condiciones posibles.

Disponiendo de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, se abren nuevas oportunidades para la investigación a todos los niveles, biomédica, sociosanitaria y social. Investigaciones que, favorezcan la búsqueda de nuevos fármacos, nuevas intervenciones terapéuticas encaminadas a alcanzar el bienestar de las personas afectadas y posiblemente, la cura de la misma.

Reducir los tiempos y promover el acceso temprano al diagnóstico y atención médica es esencial para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, así como para optimizar los resultados de salud a largo plazo. ¿Nos ponemos a ello?

³ Incluyendo mejoras en los procesos de seguimiento de evolución de la enfermedad

La importancia de los ensayos clínicos de medicamentos

Autora: Laura Gamero, Sr. Director, Project Management Neuroscience Clinical Research PPD, part of Thermo Fisher Scientific | PPD Spain

Para entender la importancia de los ensayos clínicos de medicamentos, deberíamos plantearnos la pregunta de cuál sería la opción alternativa si no existiera el marco de investigación que proporcionan. Y probablemente, la respuesta sería que, si no existieran, habría que inventarlos, es decir, definirlos, regularlos y ponerlos en práctica.

Los ensayos clínicos de medicamentos son investigaciones en seres humanos que evalúan la eficacia y seguridad de nuevos fármacos o nuevas formas de usar los ya existentes¹. Los ensayos clínicos de medicamentos son fundamentales para el desarrollo de nuevos tratamientos que puedan mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que sufren una enfermedad². Todo tratamiento debe pasar por una fase de ensayos clínicos y evaluación por parte de las agencias reguladoras correspondientes, antes de ser comercializado y empleado en pacientes³.

Antes de la fase de ensayo clínico, se llevan a cabo estudios preclínicos o estudios de laboratorio y en animales (in vivo e in vitro) que establecerán dosis iniciales y frecuencia de administración que, con gran probabilidad, resultarán seguras para su uso en pacientes.

Los entornos preclínico y clínico son entornos altamente regulados nacional e internacionalmente que requieren de los preceptivos estudios y presentación de datos para aprobación antes de su puesta en marcha. Los ensayos siguen criterios científicos, técnicos y éticos rigurosos que garantizan que los beneficios potenciales para los pacientes superen a los riesgos.

Los pacientes que participan en un ensayo clínico tienen acceso a nuevos tratamientos, a los que no tendrían acceso en otras circunstancias, precisamente porque están siendo investigados y no están disponibles para su comerciali-

zación. **La participación puede tener un efecto positivo** en la calidad de vida de los pacientes y, en su caso, también en la de sus familiares y/o cuidadores, y los tratamientos podrían ser más efectivos que los tratamientos a los que tienen acceso en un determinado momento. Los pacientes participantes se benefician de un seguimiento más exhaustivo y una evaluación médica regular.

Los ensayos clínicos se llevan a cabo en centros previamente seleccionados en un proceso riguroso que garantiza su puesta en marcha con los más altos estándares. La participación de los pacientes es voluntaria y pueden decidir desistir en cualquier momento. La confidencialidad de sus datos está también absolutamente garantizada.

Los ensayos clínicos de medicamentos también tienen una **importancia económica y social:**

- Generan conocimiento científico nuevo, por la vía del desarrollo de nuevos tratamientos que puede ser útil para otras investigaciones o para la práctica clínica. Contribuyen al progreso de ciencia y medicina y los resultados obtenidos pueden ayudar a otras personas con patologías semejantes.
- Alientan la innovación y la competitividad del sector farmacéutico y del tejido productivo y de I+D de los países donde se realizan.
- Recogen información que puede contribuir al ahorro de costes sanitarios en los países en los que se llevan a cabo y posteriormente, una vez comercializado el tratamiento, a los países en los que se apruebe y comercialice.
- Fomentan la comunicación entre los diferentes agentes investigadores y del sector farmacéutico propiciando nuevos ámbitos de mejora.

Los ensayos clínicos se clasifican en cuatro fases según su desarrollo clínico: fase I, fase II, fase III y fase IV. Cada fase tiene un objetivo diferente y requiere un número diferente de participantes.

Es preciso puntualizar que la participación en un ensayo clínico puede también tener **riesgos asociados**. Debido a su carácter experimental, no todos los efectos secundarios del fármaco en investigación son conocidos en el momento de la puesta en marcha del ensayo clínico. A medida que se avanza en las diferentes fases y también un número mayor de pacientes ha estado expuesto al fármaco a diferentes dosis, va quedando más claro su perfil de seguridad. En ocasiones aparecen efectos secundarios desagradables o con distintos grados de gravedad que pueden ser desconocidos o impredecibles.

Las expectativas ante la participación en un ensayo clínico también deben sentarse correctamente con el paciente, familiares y cuidadores.

El tiempo y la atención que el paciente y cuidadores o familiares tendrán que dedicar será generalmente superior al que requiere la práctica médica estándar, dado que implica una revisión regular del estado del paciente cumpliendo un protocolo específico. Las nuevas tecnologías ayudan a que estos seguimientos no sean necesariamente mediante visitas presenciales al hospital o centro de salud, sino que también pueden compaginarse con visitas telemáticas o visitas de enfermería a casa del paciente o incluso uso de tecnología digital para la recogida de datos (ipad, teléfono móvil, reloj inteligente, ...). Todo ello con el ánimo de hacer más llevadera la participación por parte de pacientes, familiares y/o cuidadores.

Otro factor a considerar cuando se evalúa la posibilidad de participar en un ensayo clínico es que, contrariamente a la práctica médica habitual, el tratamiento experimental puede tener un grado de eficacia inferior a la medicación habitual o no resultar eficaz en absoluto. Puede también tener una eficacia inferior a la del placebo.

Los ensayos clínicos que comparan un nuevo fármaco con placebo tienen un gran valor científico y están recomendados por las diferentes agencias reguladoras dado que tienen el potencial de demostrar eficacia frente a una sustancia inactiva parecida al tratamiento experimental, pero sin ningún efecto terapéutico. Esto permite descartar las mejoras que se producen por causas desconocidas o por el efecto de la sugestión.

El efecto placebo es el efecto curativo que produce el placebo en el participante debido a su convicción de que está recibiendo un tratamiento real. El efecto placebo está relacionado con la producción de dopamina, un neurotransmisor que contribuye a la curación. El efecto se basa en la respuesta psicológica y fisiológica del paciente al recibir un tratamiento que cree que es beneficioso. Aunque el placebo en sí mismo no tiene propiedades terapéuticas, puede producir mejoras en los síntomas o incluso resultados positivos en algunos casos debido al efecto placebo. Esto se debe a la creencia del paciente en el tratamiento y a la respuesta del cuerpo a esa creencia.

Antes de participar en un ensayo clínico, el paciente y familiares o cuidadores son informados de si el ensayo clínico en cuestión incluye placebo en su diseño y de las posibilidades de que el paciente tome placebo. El equipo investigador que propone al paciente la participación en un ensayo clínico será el encargado de explicarle

detalladamente al paciente, familiares y cuidadores los riesgos y beneficios de su participación, cuál será la frecuencia de las visitas, si estas serán presenciales, sus derechos como paciente, la posibilidad de retirarse del ensayo clínico en el momento que lo desee sin tener que dar explicaciones de los motivos y responderá a cualquier duda o pregunta que formule. Esta conversación forma parte del proceso por el que se obtiene el **Consentimiento Informado del Paciente**.

A continuación, se detallan algunas de las posibles preguntas que el paciente, familiares y cuidadores podrían hacer al equipo investigador antes de tomar la decisión de participar^{5,10}:

- ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de la participación en el ensayo clínico?
- ¿A qué me comprometo?
- ¿Cuál es la frecuencia de visitas?
- ¿Son todas las visitas presenciales?
- ¿El estudio va a financiar mis traslados al hospital?
- ¿Qué se está investigando?
- ¿Por qué el equipo investigador cree que este estudio es interesante para mí?
- ¿Qué pasa si no noto mejoría?
- ¿Hay algún laboratorio involucrado en el desarrollo del estudio? ¿cuál?
- ¿Se ha revisado el diseño del estudio por un Comité de Ética?
- ¿Cuál ha sido el resultado de la revisión?
- ¿Cómo sé que se mantiene la confidencialidad de mis datos?
- ¿Cómo me enteraré de los resultados del estudio?
- ¿Cuánto durará?
- ¿Tengo otras opciones si no participo en el ensayo clínico?
- ¿Puedo retirarme si decido no seguir una vez empezado? ¿en qué condiciones?
- ¿Cuándo termine el estudio podré saber el tratamiento que estaba tomando?
- ¿Podré seguir tomando mi medicación habitual?
- ¿Qué pasa si una visita es en horario de mi trabajo?
- ¿Habrá algún coste para mí?

Es importante por parte del equipo investigador, responder a todas ellas y dar tiempo al paciente para meditar y confirmar su interés.

La aceptación por parte del paciente de las condiciones de participación y la información correspondiente acerca de la investigación a llevar a cabo quedará recogida en un documento que firmará un miembro del equipo investigador y el paciente. El paciente podrá leer dicho documento con tranquilidad y consultarlo con familiares y cuidadores el tiempo que precise. Una vez decidido, firmará el documento denominado Consentimiento Informado y recibirá una copia de dicho documento.

Finalizado el estudio, el paciente tiene derecho a conocer los resultados globales del estudio y recibir una copia de su historia médica relacionada con el estudio.

Todos los ensayos clínicos están evaluados por las autoridades regulatorias competentes. Antes de empezar el ensayo y de que se proponga la participación a un paciente, un Comité Ético y el organismo regulador designado evaluarán el diseño, harán las preguntas pertinentes y en su caso lo aprobarán.

Durante el desarrollo del ensayo, el promotor tiene la responsabilidad de supervisar su desarrollo y una vez ha finalizado, el promotor debe presentar un informe final con los resultados y comunicarlos a las autoridades competentes.

El paciente que decide participar en un ensayo clínico debe cumplir una serie de **requisitos**¹¹:

- Cumplir con los criterios de inclusión y exclusión del estudio. Estos criterios son las características que debe tener o no tener una persona para poder participar en el ensayo, como el tipo de enfermedad, la edad, el género, el estado de salud, los tratamientos previos, etc. Los criterios se establecen para garantizar la seguridad de los participantes y la validez de los resultados.
- Dar el consentimiento informado por escrito.
- Seguir las indicaciones del investigador y del protocolo del estudio. Es importante que el paciente cumpla todas las indicaciones para que los resultados sean rigurosos.

En definitiva, los ensayos clínicos de medicamentos constituyen el marco imprescindible para una sólida investigación médica y de salud de nuevos fármacos. Se diseñan siguiendo estrictos estándares científicos y permiten establecer y evaluar la eficacia y seguridad de un tratamiento para una determinada enfermedad o afección antes de que se apruebe su uso a gran escala. Permiten probar intervenciones in-

novadoras que tienen el potencial de mejorar la calidad de vida de los pacientes y encontrar tratamientos para enfermedades para los que todavía no los hay, brindando a los pacientes la oportunidad de participar en la investigación y también facilitándoles el acceso a opciones de terapia innovadoras.

Fuentes:

1. Ensayo clínico: qué es, tipos y fases hasta obtener un fármaco. <https://www.webconsultas.com/curiosidades/ensayos-clinicos-tipos-fases-y-como-se-llevan-a-cabo>.
2. La importancia de los ensayos clínicos: tipos y fases en la Pandemia del Coronavirus - SciELO. http://scielo.org.bo/pdf/chc/v62n1/v62n1_a01.pdf.
3. La 'desconocida' importancia de los ensayos clínicos - ABC. <https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-desconocida-importancia-ensayos-clinicos-201911191534-noticia.html>.
4. Ensayos clínicos - Cómo funcionan los ensayos clínicos | NHLBI, NIH. <https://www.nhlbi.nih.gov/es/investigacion/ensayos-clinicos/como-funcionan>.
5. Los ensayos de investigación clínica y usted: preguntas y respuestas - NIMH. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/los-ensayos-de-investigacion-clinica-y-usted-preguntas-y-respuestas>.
6. La importancia de los ensayos clínicos | Tu canal de salud. <https://www.tucanaldesalud.es/es/canalciencia/articulos/importancia-ensayos-clinicos>.
7. 10 Razones para Participar en un Ensayo Clínico - Roche Pacientes. <https://rochepacientes.es/ensayos-clinicos/10-razones-participar.html>.
8. Beneficios de participar en un ensayo clínico - MatchTrial. <https://matchtrial.health/beneficios-de-participar-en-un-ensayo-clinico/>.
9. ¿Qué es un ensayo clínico y cuáles son los beneficios de participar en uno?. <https://www.novartis.com/es-es/stories/que-es-un-ensayo-clinico-y-cuales-son-los-beneficios-de-participar-en-uno>.
10. Riesgos y beneficios de participar en ensayos clínicos - AARP. <https://www.aarp.org/espanol/salud/farmacos-y-suplementos/info-2020/ventajas-desventajas-participar-en-ensayos-clinicos.html>.
11. Ensayos Clínicos: ¿Cómo Participar? | Roche Pacientes. <https://rochepacientes.es/ensayos-clinicos.html>.
12. Instrucciones para los solicitantes de autorización de ensayos clínicos y de productos en fase de investigación clínica (PEI) https://www.aemps.gob.es/laaemps_estructura_humanos_ensayos_ensayosclinicos/instrucciones/.
13. Ensayos clínicos | Fundación CITA-alzhéimer Fundazioa. <https://www.cita-alzheimer.org/es/investigacion/ensayos-clinicos>.
14. Participar en un ensayo clínico - juntadeandalucia.es. <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/fundacionprogresoysalud/es/espacio-ciudadano/participar-en-un-ensayo-clinico>.
15. Medidas excepcionales aplicables a los ensayos clínicos para gestionar los problemas derivados de la emergencia por COVID-19 <https://bing.com/search?q=medidas+de+protecci%C3%B3n+en+un+ensayo+cl%C3%ADnico>.
16. Ensayos clínicos Beneficios, riesgos y medidas de seguridad. <https://www.nhlbi.nih.gov/es/investigacion/ensayos-clinicos/seguridad-riesgos-beneficios>.
17. Documento de instrucciones de la AEMPS para la realización de investigaciones clínicas con productos sanitarios en España <https://www.aemps.gob.es/en/investigacionClinica/medicamentos/docs/Instrucciones-realizacion-ensayos-clinicos.pdf>.
18. ¿Cuáles son los derechos de las personas que participan en un ensayo clínico? <https://www.sermescro.com/?p=6358>.
19. La nueva LOPD regula la protección de datos en investigación y ensayos clínicos <https://www.medicosypacientes.com/articulo/la-nueva-lopd-regula-la-proteccion-de-datos-en-investigacion-y-ensayos-clinicos>.

integrando la Innovación



Bajo el lema “Integrando la Innovación”, la Confederación Española de Alzheimer organiza el X Congreso Nacional de Alzheimer que tendrá lugar los días 8, 9, 10 y 11 de noviembre de 2023 en Gijón.

CEAFA continúa trabajando en la organización del X Congreso Nacional de Alzheimer de la mano de la Asociación de Alzheimer de Asturias para convertir Gijón en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer y otras demencias.

En esta edición, se abordarán temas que no son tenidos en cuenta de manera habitual, pero que inciden directamente en la atención a las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias. Sin embargo, no se van a olvidar cuestiones como la investigación, la situación política y de protección a las personas, las experiencias y buenas prácticas en la atención ofrecidas desde el tejido asociativo, etc.

Los **objetivos** del Congreso son:

- Actualizar conocimientos e informaciones que afectan a las demencias.
- Compartir experiencias y buenas prácticas entre profesionales, familiares, voluntarios y personas con demencia.
- En definitiva, avanzar en la compilación de conocimiento en materia de abordaje integral del Alzheimer.

La **temática** del Congreso versará sobre los siguientes grandes bloques:

- Investigación
- Sinergias en el abordaje
- Innovación
- Legislación y derechos

En el **programa** del Congreso se han incluido:

Actos institucionales como el Acto de bienvenida que contará con la participación de representantes de Administraciones autonómicas y locales; la Inauguración oficial con la ponencia central a cargo del Director Científico de Fundación CIEN y el Acto de clausura que contará con la participación de representantes de la Administración estatal y en el que la Presidenta de CEAFA dará a conocer las conclusiones y balance del evento.

Ponencia Inaugural “CEAFA. Diálogos para compartir”, en la que participarán los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA orientada a contextualizar el Congreso y a presentar las principales reivindicaciones y propuestas de la Confederación del año 2023.

Sesiones Plenarias sobre diversas temáticas:

- Los nuevos fármacos frente al Alzheimer, en la que la Sociedad Española de Neurología y la Confederación Española de Alzheimer explicarán las sinergias creadas para el abordaje de la demencia.
- Derecho a la normalización de la demencia, con la participación de la Presidenta de CEAFA.
- Nuevas perspectivas desde la investigación, mesa redonda que contará con la participación de varios investigadores.

Sesiones Paralelas en las que se presentarán ponencias relacionadas con los bloques temáticos:

En el bloque de **INVESTIGACIÓN** se hablará de avances de la investigación biomédica; investi-

gación sociosanitaria en el ámbito de las **TNF**; el papel de las AFAs en la investigación; alcoholismo, drogadicción y Alzheimer; la relación entre sueño y demencia; los ensayos clínicos; presente y futuro de los biomarcadores; etc.

En el bloque de **SINERGIAS EN EL ABORDAJE** se darán a conocer el papel de la farmacia en la atención al familiar/cuidador de una persona con Alzheimer; sinergias público-privadas en la lucha contra el Alzheimer; las necesidades del sistema sanitario para atender las demandas de la demencia; los retos de las políticas sociales para hacer frente a la demencia; etc.

En el bloque de **LEGISLACIÓN Y DERECHOS** se ofrecerán ponencias sobre carencias/limitaciones de la Ley de la Dependencia; ética, derechos y dignidad de las personas con demencia; estigmatización del diagnóstico; actuación en caso de desapariciones; sexualidad y demencia; LGTBI+ y demencia; testamento vital y cuidados paliativos al final de la vida; el Alzheimer desde distintas religiones; etc.

En el bloque de **INNOVACIÓN** se tratan temáticas relacionadas con la innovación en el diagnóstico de las demencias; innovaciones en el tratamiento; innovación en gestión de cuidados, gestión de casos; aplicación tecnológica en la atención a personas con Alzheimer; la transformación tecnológica de los cuidados de las personas dependientes; la implicación de las personas con Alzheimer: PEPA y PEPA's Autonómicos; proyectos innovadores de sensibilización, etc.

Durante las cuatro jornadas del Congreso se expondrán **más de 90 ponencias** con la participación de profesionales del entorno asociativo, de profesionales de la atención sociosanitaria del ámbito privado y profesionales de la administración pública autonómica y estatal.

La presentación de comunicaciones en formato Póster ha vuelto a contar con gran participación, ya que más de **50 póster** serán expuestos y además los autores tendrán la oportunidad de defender su trabajo a través de una **exposición oral de 5 minutos** en una sala dedicada a ello. Cuatro temáticas han sido las designadas para esta edición: Campañas de sensibilización y concienciación, Relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia, Derechos de las personas con demencia e Investigación y generación de conocimiento.

Además se ofrecerán **talleres-ponencias formativas** que se repetirán a lo largo del congreso, de modo que se amplíen las oportuni-

dades de participación. En esta edición se ha optado por ofrecer formación en capacitación de portavoces y humanismo gastronómico.

El Congreso, como en ediciones anteriores, ofrecerá un espacio destinado a **exposición comercial**, dónde empresas del ámbito socio-sanitario colocarán stands para dar a conocer su empresa y productos. Esta zona contará además con stands informativos de CEAFA y las entidades autonómicas miembro.

CEAFA afronta con gran ilusión la organización de este Congreso, en el que se acogerá a representantes de toda la estructura con-

federal, voluntarios y profesionales de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias que día a día se afanan por mejorar la calidad de vida de las familias afectadas, así como profesionales que prestan sus servicios en otros recursos sociosanitarios tanto públicos como privados. En definitiva, una cita en la que se podrá enriquecer la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias y sus consecuencias.

Más información en: <https://congresonacionaldealzheimer.org/es/programa-congreso-nacional-alzheimer>

Recordemos cuestiones clave:

Realiza tu **INSCRIPCIÓN COMO CONGRESISTA** en:

<https://congresonacionaldealzheimer.org/es/inscripcion>.

Se ofrecen varias modalidades:

TIPO DE INSCRIPCIÓN	FECHAS	PRECIO
INSCRIPCIÓN REDUCIDA INDIVIDUAL	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de septiembre	200 €
INSCRIPCIÓN REDUCIDA CORPORATIVA	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de septiembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR INDIVIDUAL	Inicio: 1 de mayo Fin: 7 de noviembre	250 €
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR CORPORATIVA	Inicio: 1 de octubre Fin: 7 de noviembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN ESTUDIANTE*	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de octubre	100 €
INSCRIPCIÓN "ON SITE"	Inicio: 8 de noviembre Fin: 11 de noviembre	250 €

INSCRIPCIÓN CORPORATIVA - CARACTERÍSTICAS:

- Inscripción Corporativa (5 PERSONAS) de una misma Asociación, entidad, empresa, etc.
- LA ORGANIZACIÓN PODRÁ ADMITIR CAMBIOS EN LOS DATOS DE LOS CONGRESISTAS INSCRITOS.
- NO SE APLICA POLÍTICA DE CANCELACIÓN EN LA INSCRIPCIÓN CORPORATIVA.

(* INSCRIPCIÓN ESTUDIANTE

- Estudiante de Formación Profesional o carreras universitarias (grados, masters, doctorados).
- Se deberá adjuntar documento que acredite esta condición: carnet de estudiante, matrícula, etc.
- Esta tarifa NO es compatible con la Inscripción Corporativa.

La inscripción da derecho a

	Asistencia a todas las sesiones plenarias y mesas paralelas
	Servicios de restauración en el Palacio de Congresos de Gijón
	Documentación del congresista
	Certificado de asistencia



Encuentra información sobre **ALOJAMIENTOS** en la ciudad de Gijón: <https://congresonacionaldealzheimer.org/es/alojamiento>



La organización ha conseguido varios transportistas oficiales que ofrecen **TARIFA REDUCIDA DE TRANSPORTE**



Los congresistas pueden beneficiarse de un **descuento del 15%** de para trayectos nacionales directos con destino/origen Gijón, realizando el viaje desde 2 días antes y hasta 2 días después de la inauguración del evento, no siendo acumulables a otras ofertas comerciales.

Es necesario registrarse previamente en el programa de fidelización gratuito Alsa Plus <https://www.alsa.es/alsaplus>. Una vez estes dado de alta en Alsa Plus, hay que logarse para introducir el código promocional (publicado en la Web del Congreso) y beneficiarse del descuento.



Los congresistas pueden beneficiarse de un **descuento del 10 %** sobre el precio final, para billetes de avión emitidos a través de www.iberia.com y cuyo/s destino/s sea/n ASTURIAS (OVD), para vuelos regulares con fecha cerrada (no incluidos vuelos del Puente Aéreo) operados por IBERIA, IBERIA EXPRESS y AIR NORTRUM. Quedan fuera de este acuerdo las líneas con código compartido (7000/5000/4000), realizando el viaje desde 7 días antes hasta 7 días después de la fecha de la celebración del Congreso. Antes de finalizar la compra en www.iberia.com, una vez seleccionado los vuelos deben rellenar el apartado que indica "DESCUENTO CON CÓDIGO PROMOCIONAL" (publicado en la Web del Congreso).



Los congresistas pueden beneficiarse de un **descuento del 10%** para todos los trenes AVE y Larga Distancia en trayectos de recorrido nacional, realizando el viaje desde 2 días antes y hasta 2 días después de la inauguración del evento, no siendo acumulables a otras ofertas comerciales.

Más información en: http://www.renfe.com/viajeros/tarifas/eventos_condiciones.html

La "Autorización de Descuento" es distribuida por CEAFA a los asistentes del Congreso a través del correo electrónico secretariatecnica@ceafa.es, de forma individualizada y siempre después de la inscripción del asistente al evento, ya que CEAFA debe incluir en dicho documento los datos del asistente, nombre y apellidos, así como el número de inscripción en el Congreso.



CONOCE GIJÓN/XIXÓN la ciudad que acogerá a todos los congresista (gijon.es)

¡Os esperamos en Gijón!



CEAFA FUNDACIÓN

En el año 2017, se comenzó a hablar sobre #Evolucion, lema que fue base de las reivindicaciones del Día Mundial de Alzheimer de 2019, así como el eje del Congreso celebrado ese mismo año en Huesca. Se vio la necesidad de articular una estrategia innovadora que nos permitiera pensar más allá del corto plazo, más allá de situaciones de incertidumbre y de meros programas de gestión. Se requería de herramientas más flexibles que nos permitieran hacer proyecciones a futuro y que contribuyeran al apoyo de la estructura. Y ello derivó en la constitución de CEAFA Fundación.

Las fundaciones se definen como organizaciones sin fines de lucro que tienen como objetivo principal la puesta en disposición de un patrimonio destinados a unos fines sociales específicos y previamente determinados, los cuales definen su misión y propósito fundacional. En el caso de CEAFA Fundación, los fines fundacionales se basan en la **innovación y generación de conocimiento**, fomentando la creatividad y la búsqueda de nuevas soluciones, así como promover la investigación y el desarrollo de ideas y proyectos que contribuyan a articular nuevas respuestas contra el Alzheimer y las demencias en general.

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), busca promover el compromiso de las asociaciones en la mejora de la calidad de vida del binomio persona con Alzheimer - persona

cuidadora con actuaciones responsables alineadas con la estrategia de CEAFA y generando valor para todos. El objetivo de CEAFA Fundación es atraer talento desde todos los campos y agentes relacionados con la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y las demencias: investigación, conocimiento y experiencia social, sanitaria, docente, etc., para poder impulsar actuaciones sociales de las asociaciones y transformar su realidad para construir una estructura más fuerte y moderna, con una imagen fresca, capaz de conseguir su visión y misión.

Fines fundacionales

CEAFA Fundación nace con el claro propósito de promover la generación del conocimiento, la innovación asociativa y la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus consecuencias.

- Impulsar la innovación asociativa vinculada con el Alzheimer y otras demencias a través de:
 - Favorecer la puesta en marcha de iniciativas o proyectos innovadores que contribuyan a la consolidación asociativa, pero sobre todo, a generar nuevas estrategias de atención a las personas afectadas (binomio persona enferma - persona cuidadora) como medio para mejorar la calidad de sus vidas.

- Premiar y reconocer las ideas, propuestas o proyectos emanados del tejido asociativo.
- Impulsar la generación de conocimiento a través de:
 - Apoyo a la investigación en materia de dependencia y demencia, privilegiando aquellos proyectos dirigidos a mejorar la calidad de la atención integral de las personas afectadas por estas enfermedades neurodegenerativas.
 - Apoyo a proyectos de investigación biomédica.
 - Puesta en marcha de Observatorios de la Innovación como polos de generación de conocimiento.
- Defender la dependencia tipo Alzheimer apoyando la acción política y operativa de la Confederación Española de Alzheimer, a través de:
 - El apoyo a la cumplimentación de los planes operativos de CEAFA asumiendo las sinergias que en cada caso sean pertinentes.
 - Transfiriendo a la Confederación todo el conocimiento que se genere desde el entorno fundacional.

Actividades de la fundación

Para el mejor cumplimiento de sus fines, CEAFA Fundación ejecuta las siguientes actividades:

Microcréditos

Apoya a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias integradas en la red de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) para que puedan continuar su labor en aquellos momentos en los que, por distintas circunstancias, no dispongan de la liquidez necesaria para hacer frente a necesidades inmediatas.

Esta actividad se dirige exclusivamente a las entidades miembro de la estructura confederal de CEAFA en sus diferentes niveles de implantación territorial.

Apoyo a la innovación en la atención a personas con Alzheimer u otras demencias

CEAFA Fundación busca promover la innovación en el ámbito de la intervención y abordaje integral del Alzheimer y de sus consecuencias. Con carácter anual, convoca una bolsa

de ayudas dirigidas a cofinanciar en parte aquellas actuaciones que revistan un especial valor, pero que necesitan de un impulso, bien para ser puestas en marcha, bien para poder completar su programación.

Esta actividad se dirige a entidades que trabajan con personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencia, tanto públicas como privadas.

Impulso a la investigación social y sociosanitaria

CEAFA Fundación es consciente de la relevancia que tiene la investigación en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer en particular, las demencias en general y, sobre todo, de las consecuencias que genera en la persona, en la familia y en la sociedad. No obstante, dentro del ámbito de la investigación, CEAFA Fundación quiere, en primer lugar, dar soporte a proyectos vinculados con la investigación social o sociosanitaria, es decir, aquella que resulta fundamental para intentar mejorar la calidad de vida de las personas afectadas mientras la investigación biomédica no logra avanzar con soluciones que permitan prevenir, cronificar o curar la enfermedad.

Esta actividad igualmente se dirige a entidades que trabajan con personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencia, tanto públicas como privadas.

Datos de contacto

A través de la web <https://www.ceafafundacion.es/> podrá encontrar información detallada sobre quién es CEAFA Fundación, su misión y los objetivos que se persiguen. Se proporciona un formulario de contacto en el que puede comunicarse directamente con la Fundación para presentar sus proyectos.

Queda a su disposición para poder colaborar en proyectos que marquen la diferencia y mejoren la vida de las personas que conviven con esta enfermedad. **Juntos, podemos lograr un impacto significativo y brindar una mejor atención y apoyo a quienes más lo necesitan.**



GENERAMOS VALOR AÑADIDO

CEAFA ofrece su **apoyo técnico y profesional** para que nuestras entidades dispongan de más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales.

Porque la creciente presión normativa y el contexto actual obligan a nuestras entidades a realizar no sólo una labor asistencial, sino también, **una gestión inmejorable.**



CONTABILIDAD / FISCALIDAD

Servicio de **Gestión y asesoramiento** en materia contable y fiscal especializada en entidades sin fines lucrativos.



UTILIDAD PÚBLICA

Apoyo y asesoramiento en la solicitud de la Utilidad Pública. **Seguimiento** del proceso de tramitación.



SOCIOLABORAL

Servicio de **gestión y asesoramiento** en materia sociolaboral, dando respuesta a todas las obligaciones laborales existentes.



TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

Evaluación y diagnóstico de los puntos fuertes y áreas de mejora de la **organización** a través de una batería de indicadores adaptados.

MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 683 527 778 • gestion@ceafa.es

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

www.ceafa.es