

PÁG. 4

UN CONTEXTO DE ESPERANZA
ANTE LA APARICIÓN DE NUEVOS
FÁRMACOS PARA EL ALZHEIMER

PÁG. 8

MEDIASET ESPAÑA REFUERZA
SU COMPROMISO SOCIAL CON
EL COLECTIVO ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS

PÁG. 12

DOBLE COMPROMISO CON LA
SOLIDARIDAD

PÁG. 14

MODIFICACIONES EN LA ACTUAL
LEY 49/2002

PÁG. 17

ELECCIONES AL PARLAMENTO
EUROPEO 2024

PÁG. 21

AMPLIANDO LAS REDES DEL
ALZHEIMER



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



EDITORIAL

María Dolores Almagro Cabrera
Presidenta de CEAFA



En esta primera edición del año 2024 de nuestra revista, queremos adentrarnos en aspectos fundamentales, como las modificaciones producidas en la Ley de Mecenazgo, legislación que incide significativamente en la estructura de nuestra confederación. Además, compartimos con entusiasmo el lanzamiento del primer simulador inmersivo sobre Alzheimer, desarrollado por Momentum en colaboración con CEAFA. También destacamos los avances para ampliar la acción tanto de la Red de Agentes Activos en la detección temprana del Alzheimer como del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA).

Abordamos también la importancia de las próximas elecciones al Parlamento Europeo, que se llevarán a cabo en junio, instando a que el colectivo de Alzheimer y otras demencias sea tenido en cuenta por los candidatos parlamentarios.

Continuamos promoviendo www.problemasmemoria.com como una valiosa herramienta de apoyo para el diagnóstico, así como las diferentes vías de colaboración de CEAFA.

Y por supuesto, dedicamos un espacio a las perspectivas de nuevos medicamentos, que brindan un destello de esperanza después de más de dos décadas desde la aparición de los últimos fármacos destinados a tratar los síntomas del Alzheimer.

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

enMENTE



Un contexto de esperanza ante la aparición de nuevos fármacos para el Alzheimer

Todos conocemos lo que conlleva el Alzheimer y es motivo de gran preocupación no sólo para las personas diagnosticadas y para las familias afectadas sino también para los investigadores que llevan muchos años intentando buscar una solución a esta enfermedad neurodegenerativa.

A medida que la población mundial envejece, vemos que la incidencia de esta enfermedad aumenta significativamente, generando una creciente necesidad de soluciones efectivas y esperanzadoras que den luz a tantas personas afectadas. En este contexto, la reciente aparición de nuevos fármacos ha traído consigo un rayo de esperanza.

Históricamente, muchos ensayos clínicos de medicamentos para el Alzheimer no han tenido éxito, y no ha habido una cura o tratamiento que revierta significativamente la progresión de la enfermedad. Las estrategias de investigación han abordado diferentes aspectos

de la enfermedad, desde la eliminación de las placas Beta-Amiloide hasta la regulación de la tau, otra proteína implicada en la enfermedad. Sin embargo, no se producían resultados positivos, lo que ha llevado a hacer uso de fármacos que salieron al mercado hace más de 20 años, que únicamente buscan paliar los síntomas de la enfermedad y no siendo lo efectivos que se esperaba.

Sin embargo, la aparición de nuevos fármacos en fase de estudio por parte de las agencias reguladoras ha traído consigo un rayo de esperanza.

Es una magnífica noticia y una gran oportunidad para las personas afectadas por esta enfermedad neurodegenerativa para la que no ha habido ninguna solución farmacológica en los últimos veinte años. Hasta la fecha, el tratamiento del Alzheimer y otras demencias se centra en aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, pero no en curar ni en ralentizar el avance de la enfermedad.

El Presente y el Futuro del Alzheimer: un contexto de esperanza ante la aparición de nuevos fármacos

Los medicamentos disponibles tienen unos efectos muy tímidos en comparación con la gravedad de la enfermedad y no consiguen detener el deterioro cognitivo. Por el momento, sólo el uso de los tratamientos farmacológicos, más la suma de los tratamientos o terapias no farmacológicas consiguen ralentizar el avance de la enfermedad por un periodo de tiempo, pero sin conseguir revertirla o curarla. Esta situación deja a 1.200.000 personas afectadas por algún tipo de demencia y, casi 5.000.000 de personas si contamos con la familia, en un estado de impotencia.

Sin embargo, nos llena de esperanza las últimas informaciones sobre los avances científicos recientes que están impulsando el desarrollo de nuevos fármacos que actúan sobre la acumulación de proteínas en el cerebro. Estos fármacos tratan de interferir en el proceso patológico que lleva a la degeneración neuronal, y buscan ralentizar o incluso revertir el avance de la enfermedad.

En concreto, se ha publicado que el ritmo de deterioro cognitivo es un 27% más lento en quienes tomaron el fármaco en comparación con aquellos que durante el ensayo clínico tomaron placebo. En cualquier caso, la aparición de este fármaco llamado Lecanemab que ha sido aprobado por la FDA - Food and Drug Admi-

nistration (Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos), da comienzo a una etapa prometedora en el tratamiento del Alzheimer. *“El primer fármaco generalmente abre la puerta a otros que acaban siendo más eficaces, más fáciles de administrar, con menos efectos secundarios que seguramente serán los que perdurarán”* declaró Mariló Almagro, Presidenta de CEAFA, en una de sus intervenciones en el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que tuvo lugar en noviembre de 2023 en Gijón.

Respecto al futuro, a pesar de los avances prometedores y de la previsible aprobación de otro fármaco, el Donanemab, así como la esperanza de que las aprobaciones por parte de la FDA se repliquen también en Europa (European Medicine Agency -EMA-) y en España (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios -AEMPS-), el camino hacia la aprobación y la adopción generalizada de los nuevos fármacos no está exenta de desafíos a todos los niveles.

Al respecto, contamos con las declaraciones tanto del Dr. José Miguel Lainez Andrés, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Clínico Universitario; así como de Dña. María Dolores Almagro Cabrera, Presidenta de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), quienes nos aportan la visión de las familias y de los profesionales sanitarios en este sentido.

Dr. Lainez, ¿cómo percibe los nuevos desarrollos en medicamentos para el Alzheimer? ¿Cree que representan avances significativos en comparación con tratamientos existentes?



“En la enfermedad de Alzheimer se produce el depósito de dos proteínas. La Beta-Amiloide que inicia el proceso de la enfermedad y se produce por múltiples causas (traumatismos, isquemia, genéticos...). Esta proteína precede a la Tau, apareciendo incluso diez años antes. En cambio, la proteína Tau es la responsable de la progresión y aparece en fases más tardías.

Hasta la fecha, los tratamientos existentes atacaban los efectos sintomáticos de la enfermedad. Estos nuevos fármacos suponen atacar el núcleo de la enfermedad, su objetivo es paliar la causa. Tratan de dañar las proteínas para que la microglía¹ las elimine. El Lecanemab actúa sobre una parte de la proteína Beta-Amiloide, dando resultados positivos, pues se observó una mejoría del 27% entre aquellos que tomaron el medicamento frente al grupo placebo. En cuanto a Donanemab, se ha observado un 32% de enlentecimiento.

Por tanto, el avance es bueno, no curan la enfermedad, pero cambia la evolución natural de la misma. Estos nuevos fármacos serán compatibles con los tratamientos ya existentes. Sin embargo, no están exentos de problemas específicos”.

A este respecto, Mariló Almagro índice en que “desde el punto de vista de las familias afectadas por esta enfermedad, el avance es importante. Sabemos que va a llegar a un grupo reducido de personas, puesto que estos fármacos se destinan a personas diagnosticadas con unas características determinadas. Sin embargo, los medicamentos actuales están para aliviar los síntomas o mejorar la calidad de vida, pero no para enlentecer, lo cual es un avance significativo. Estamos convencidos de que estos nuevos medicamentos abrirán la puerta a otros, que serán más eficaces”.

Desde el punto de vista clínico, Dr. Lainez ¿cómo cree que la disponibilidad de estos fármacos podría influir en la práctica clínica y en la atención que brinda a los pacientes con Alzheimer?

“Va a cambiar todo el paradigma, va a evolucionar. Sin embargo, es importante prepararnos todos, preparar todo el sistema sanitario completo. Es importante estar bien formados y preparados, debe prepararse toda la medicina en general, desde Atención Primaria hasta la Especializada. Debemos conocer bien los requisitos de acceso a este medicamento, hacer resonancias magnéticas periódicas, crear unidades especializadas ...”

Mariló Almagro, desde el punto de vista de CEFA, ¿cómo piensan abordar la aprobación de estos nuevos fármacos?

“La legislación vigente reconoce una serie de derechos que favorecen la calidad de vida y la salud de las personas. Entre dichos derechos cabe destacar el derecho al diagnóstico de la enfermedad y el derecho al tratamiento más adecuado para curarla o, por lo menos, paliarla. En el caso del Alzheimer este segundo derecho no se ha visto garantizado plenamente por, entre otras cosas, la inexistencia de fármacos específicos para combatir esta enfermedad.

Sin embargo, estos nuevos fármacos darán comienzo a una etapa prometedora en el tratamiento del Alzheimer. Y pese a que el impacto es reducido en cuanto al número de personas que podrán beneficiarse de los mismos (entre el 5 y el 17%), no deja de generar esperanza, además de ser una oportunidad para seguir insistiendo en la importancia del diagnóstico precoz para que más personas puedan optar a estos tratamientos farmacológicos.

Al identificar la enfermedad en sus primeras etapas, se puede intervenir de manera más efectiva y administrar esos medicamentos que han demostrado ser más eficaces en fases iniciales. Esto puede ayudar a retrasar la progresión de los síntomas, mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada y la de sus familiares y permitir que mantenga su autonomía durante más tiempo.

En estos momentos se sabe que las Agencias Reguladoras de Medicamentos en Europa están en proceso de análisis y estudio como paso previo a su aprobación. Una vez aprobado (esperamos que así sea), lo mismo se espera que suceda en España en el marco de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios.

Llegado este momento, será básico y fundamental que el Ministerio de Sanidad y, más concretamente, la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud lo incorpore como uno de sus tratamientos financiados. Por extensión, lo propio deberán hacer las Comunidades Autónomas.

De este modo, se garantizará el derecho al tratamiento específico de Alzheimer a todas las personas susceptibles de beneficiarse del mismo, con independencia del ámbito geográfico en que residan. Si bien se tratará de un derecho limitado, al menos al principio, será un impor-

¹ La microglía es un tipo de célula del sistema nervioso central que actúa como defensora del cerebro. Es responsable de proteger y mantener sano el tejido cerebral, eliminando desechos, combatiendo infecciones y ayudando en la reparación de lesiones.

tante avance teniendo en cuenta que es el primer tratamiento tras más de 20 años sin ningún producto nuevo en el mercado”.

¿Anticipa algún desafío específico en términos de acceso al fármaco y cómo planean abordar posibles obstáculos?

“La clave está en el diagnóstico precoz. Y, para que éste se produzca, no sólo hay que preparar a los profesionales sanitarios en ello, sino que hay que contar con las herramientas diagnósticas oportunas. Van a aparecer nuevos marcadores de la enfermedad en “suero”, lo que facilitará ese diagnóstico, así como la selección de pacientes que puedan acceder a estos nuevos fármacos.

No debemos olvidar que estos fármacos no están exentos de problemas específicos, problemas que habrá que tener en cuenta” incide el Dr. Lainez.

Por su parte, Mariló Almagro destaca que *“al igual que indica el Dr. Lainez, en estos momentos cobra mayor importancia el diagnóstico precoz. Ante este nuevo escenario, tenemos que seguir reivindicando para erradicar el nihilismo de todavía muchos profesionales, que aún se resisten a derivar o a diagnosticar (de manera temprana) ante la falta de tratamientos o respuestas eficaces; las personas tenemos derecho a recibir nuestro/el diagnóstico lo antes posible. Con independencia de la respuesta farmacológica, disponer de tiempo para afrontar el futuro al que se enfrenta la familia, tomar decisiones de toda índole o dejar claro el futuro en cuestiones clave son beneficios que se sitúan muy por encima de la falta de tratamientos farmacológicos, lo cual avala la erradicación de ese derrotismo.*

Es fundamental mejorar la conciencia y la sensibilidad de los profesionales de la salud hacia la demencia, puesto que, muchas veces, en Atención Primaria (que es la puerta de entrada al sistema) no se busca el Alzheimer o

se pretende camuflar con “comportamientos propios de la edad”, lo que equivale a pérdida de oportunidades de acceso al diagnóstico.

En un estudio realizado por CEAFA, se detectó que el tiempo medio que pasa un paciente antes de recibir su diagnóstico, a nivel nacional, es de 19,9 meses, 9,8 meses desde que es derivado a neurología desde Atención Primaria, y otros 10 meses más para obtener el diagnóstico (y ello sin contar con el número de personas que prefieren no compartir de primeras con el médico sus temores, ni con las estimaciones de la Sociedad Española de Neurología que marcan entre el 30% y el 40% de personas sin diagnosticar). Es crítico, en consecuencia, reducir esos plazos de manera inminente, pues en la demencia en general y en el Alzheimer en particular, el tiempo es algo que debe tenerse muy en cuenta.

Y, cómo no, cuando lleguen los tratamientos farmacológicos, deben ser asumidos por el Sistema Nacional de Salud en su cartera de tratamientos y que estén disponibles para quienes los necesiten en todos los territorios del Estado. Independientemente de lo que pueda decirse sobre la efectividad de esos tratamientos, debe ponerse el derecho de la persona por encima de cuestiones económicas o presupuestarias”.

En definitiva, aunque aún queda mucho trabajo por delante y muchos retos que superar (mejora de las herramientas diagnósticas, erradicación del estigma que todavía sobrevuela en torno a la enfermedad,...) esta investigación está permitiendo lo que hasta hace poco era impensable en demencia: que las personas diagnosticadas pudieran seguir manteniendo sus capacidades durante períodos más o menos amplios de tiempo, disponiendo de plazos amplios para asimilar la enfermedad, tomar decisiones y, fundamentalmente, para poder seguir desarrollando sus vidas de manera plena.





**Meses
Causas**
MEDIASET España.

Mediaset España refuerza su compromiso social con el colectivo Alzheimer y otras demencias

En 2024, en el que la iniciativa de comunicación social del grupo Mediaset cumple 25 años, '12 Meses, 12 Causas' pondrá el foco en la protección de la infancia, el respeto y cuidado de los mayores, la prevención de la salud, la protección de personas en riesgo de exclusión social y la accesibilidad, entre otros asuntos de gran interés social.

La campaña "12 meses, 12 causas", que este año cumple 25 años, es una iniciativa de responsabilidad social corporativa organizada por Mediaset España, uno de los principales grupos de comunicación en España. El objetivo principal de esta campaña es sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre diferentes problemáticas sociales y medioambientales a lo largo del año, colaborando con organizaciones no gubernamentales y otras entidades relevantes.

Cada mes, Mediaset España se enfoca en una causa específica, desplegando una serie de acciones para sensibilizar y movilizar a la audiencia y a la sociedad en general (Mensajes informativos, mensajes de concienciación... haciendo

uso de sus canales de televisión como Telecinco, Cuatro, Divinity, etc. así como, redes sociales y otros medios digitales, estos últimos permitiendo llegar a un público más amplio). Y, para ello, cada causa irá de la mano de un embajador que será el encargado de abanderarla.

En este año 2024, la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) junto con la Fundación Reina Sofía y con la colaboración de Carlos Sobera, en el mes de septiembre se pondrá en valor el papel de las personas cuidadoras.

El cuidado familiar, la columna vertebral en la lucha contra la demencia

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, el modelo familiar actual difiere significativamente del pasado. La reducción en el tamaño de las familias, su estructura menos estable y la evolución del rol de la mujer en la sociedad son sólo algunas de las transformaciones que han impactado en el cuidado familiar. Diversos factores personales, sociales, profesionales, económicos y familiares pueden llevar a que la familia no pueda ser el único proveedor de cuidados y atención, aunque la familia seguirá siendo el principal marco de atención a la dependencia en España. La persona que asuma el papel de persona cuidadora principal (al igual que el resto de los miembros de la familia) va a tener que esforzarse, aún más, para que la calidad de la atención que presta no reduzca su intensidad, pero también para conciliar su vida personal con su responsabilidad adquirida.

Es esencial recordar que cuidar de uno mismo mientras se cuida a otra persona es de vital importancia. El bienestar de la persona cuidadora familiar es fundamental para garantizar una atención de calidad y para enfrentar los desafíos que implica convivir con la demencia.

El cuidado familiar continúa siendo la columna vertebral en la lucha contra la demencia, pero es necesario reconocer y apoyar el enorme sacrificio y dedicación que implica para quienes lo llevan a cabo.



Las causas del 2024

- ENERO: Sensibilización “Tu bienestar y el de los tuyos, el cuidado del medio ambiente, impulsar una sociedad inclusiva, donde todos tengamos cabida y apoyar a las personas más desfavorecidas es nuestra razón de ser”.
- FEBRERO - Respeto
- MARZO - Protección a la infancia
- ABRIL - Prevención del cáncer
- MAYO - Acoso escolar
- JUNIO - Donación de órganos
- JULIO - Respeto y cuidado de los mayores
- AGOSTO - Esclerosis Lateral Amiotrófica
- SEPTIEMBRE - Cuidados al cuidador del Alzheimer
- OCTUBRE - Salud mental
- NOVIEMBRE - Gran recogida de alimentos
- DICIEMBRE - Accesibilidad

Más información: 12meses12causas.es
 Twitter e Instagram: @12_meses
 Facebook: @12meses

PRIMER SIMULADOR INMERSIVO DE ALZHEIMER



‘Lost In The World’, el primer simulador inmersivo de Alzheimer en Fortnite

Este simulador permite experimentar en el juego los síntomas reales que padecen las personas con Alzheimer en la vida real. De este modo la campaña pretende atraer la atención de la audiencia joven y crear un diálogo auténtico y honesto sobre la enfermedad.

Momentum Spain, la agencia creativa experiencial líder del grupo IPG Sports and Entertainment, ha lanzado una innovadora campaña en colaboración con la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (CEAFA). La iniciativa, denominada “Lost In The World”, introduce un mapa interactivo dentro del popular juego Fortnite, ofreciendo a los jugadores una experiencia única para comprender los desafíos diarios de quienes conviven con Alzheimer.

“Lost in The World” representa el primer simulador inmersivo de Alzheimer en Fortnite, permitiendo a los jugadores sumergirse en la experiencia de vivir con esta enfermedad neurodegenerativa. El mapa, disponible para todos los usuarios de Fortnite, ofrece una representación virtual de los síntomas del Alzheimer, desde la desorientación hasta los lapsos de memoria y la disociación del tiempo y el espacio.

Rodrigo González, Executive Creative Director en Momentum, destacaba la capacidad única de Fortnite para recrear mundos y, en este caso, para desarrollar un simulador inmersivo de una enfermedad. Afirma: *“Dicen que es imposible saber lo que se siente al tener una enfermedad hasta que la sufres. Fortnite nos da la posibilidad de recrear mundos, interactuar con ellos y, en este caso, crear por primera vez un simulador inmersivo de una enfermedad”*.

Una acción en colaboración con gamers españoles

Para impulsar la campaña, Momentum Spain se asoció con seis influyentes gamers españoles: @Blachitoo, @Mrkeroro10, @Leviathan, @Irene-fields, @Sophia y @Gladoop, para potenciar el alcance de esta iniciativa. La colaboración logró llegar a una audiencia total de 6.8 millones de seguidores. Estos gamers fueron invitados a jugar el nuevo mapa en primicia, sin conocer la temática. La desorientación del personaje, los lapsos de memoria, la disociación del tiempo y el espacio o la repetición de los eventos son los desafíos a los que se enfrentaron en este mapa. Lo que los gamers consideran errores del juego,

resultaban ser los síntomas propios del Alzheimer, lo que dejó en shock o sin palabras a más de uno. Todas estas reacciones y experiencias se capturaron en el video promocional.

La colaboración con estos creadores no sólo busca atraer la atención de la audiencia joven, sino también crear un diálogo auténtico y honesto sobre la enfermedad. La campaña busca derribar estigmas, fomentar la comprensión y motivar a los jóvenes a involucrarse en la causa del Alzheimer. Para acceder al mapa interactivo "Lost In The World", los jugadores necesitan introducir el código 7230-3324-3779 en Fortnite.

El impacto de la iniciativa

La Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias se ha pronunciado sobre la iniciativa, resaltando que el simulador tiene como objetivo ofrecer a los jugadores una experiencia inmersiva que simula los desafíos y dificultades de las personas que viven con Alzheimer. Integrar esta experiencia en un entorno virtual seguido por los jóvenes

contribuye significativamente a generar conciencia y empatía hacia quienes están afectados por la enfermedad.

"Esta iniciativa derribará estigmas, fomentará la comprensión y motivará a los jóvenes a involucrarse en esta causa", afirma la Confederación. La campaña no sólo busca informar sobre la enfermedad, sino también cambiar la percepción social y movilizar a la juventud hacia un compromiso activo en la lucha contra el Alzheimer.

La iniciativa "Lost In The World", además de reflejar el interés de Momentum Spain por potenciar la innovación y creatividad, también evidencia su compromiso con la responsabilidad social corporativa. Al unirse a CEAFA en esta campaña, la agencia demuestra cómo el marketing experiencial puede ir más allá de la promoción de productos para abordar cuestiones sociales importantes y generar un impacto positivo en la sociedad.

Más información en: <https://youtu.be/muM-8QzTjnoc>



DOBLE COMPROMISO



Doble compromiso con la solidaridad

En el mes de abril inició la cita anual con la Agencia Tributaria, en la que presentamos nuestra declaración de la renta que aglutina los rendimientos que durante el año 2023 hemos obtenido y que determina el resultado/contribución a las arcas públicas. Sin embargo, hay una serie de “gastos” que hace que el resultado nos sea más favorable, como son, la hipoteca, el alquiler, obras de mejora energética, aportaciones a planes de pensiones... y las **DONACIONES que hayamos realizado.**

Nuestras donaciones generan las siguientes deducciones¹:

Los primeros 150€	Resto, a partir de 150€	
80%	35%	40% ²
Límite: 10% de la base liquidable		

*Consultar deducciones en determinadas Comunidades Autónomas.

Tu donación te habrá costado menos de lo que inicialmente hayas aportado (Si has donado 150€, te deducirás 120€, por lo que, únicamente te habrá costado 30€).

Pero únicamente serán desgravables aquellas donaciones realizadas a **organizaciones acogidas a la Ley 49/2002³** de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, es decir, aquellas entidades sin ánimo de lucro que persiguen fines de interés general. Es el caso de las Asociaciones declaradas de utilidad pública⁴, como lo es la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).

Hagamos que nuestra contribución sea mayor

El IRPF es una de las vías por las que contribuimos las personas físicas a los Presupuestos

¹ El pasado, 1 de enero de 2024, entraron en vigor los nuevos porcentajes de deducción por donaciones a entidades acogidas a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Estos porcentajes serán de aplicación a las donaciones realizadas a partir del 1 de enero de 2024 y que se presentan en la declaración del IRPF de abril de 2025.

² Fidelización: En las donaciones se podrá aplicar una deducción del 40% (en vez del 35% general) siempre que se hayan efectuado donativos por la misma o mayor cantidad a la misma entidad en los dos periodos impositivos inmediatos anteriores.

³ Y normativas forales análogas.

⁴ Aquellas donaciones realizadas entidades sin ánimo de lucro declaradas de utilidad pública pero no acogidas a la Ley 49/2002 darán derecho a una deducción de un 10%

Generales del Estado. Sin embargo, tenemos la oportunidad de decidir a qué queremos que se destine un 0,7% de nuestra contribución. Hablamos de la X Solidaria, que nos permite dedicar fondos a entidades sin ánimo de lucro con fines de interés social.



Casilla 106

En definitiva, todo lo que puedas aportar a lo largo del año hará que tu resultado en la declaración de IRPF sea más favorable y si, además, al presentarla marcas la X en la casilla 106, tu contribución será aún mayor, sin tener que realizar una aportación adicional.

Y las organizaciones ¿qué?

Esta doble vía es igualmente posible para las organizaciones a través del **Impuesto sobre Sociedades**. La deducción a aplicar⁵ por realizar donaciones es del 35% de la donación sobre la cuota íntegra, pudiendo elevar la deducción al 40% si en los dos años anteriores se hubieran realizado donaciones a una misma entidad por importe igual o superior, con un límite del 10% de la base imponible, de

manera que, las cantidades que se excedan de ese límite podrán aplicarse en los diez ejercicios siguientes.

Y, como no, al presentar el Impuesto, existe la opción de marcar la casilla X Solidaria, para que el 0,7% de la cuota íntegra se destinen a proyectos sociales. Recuerda en marcar la casilla 00073⁶.

Más información en: www.xsolidaria.org



Porque la solidaridad también tiene sus ventajas

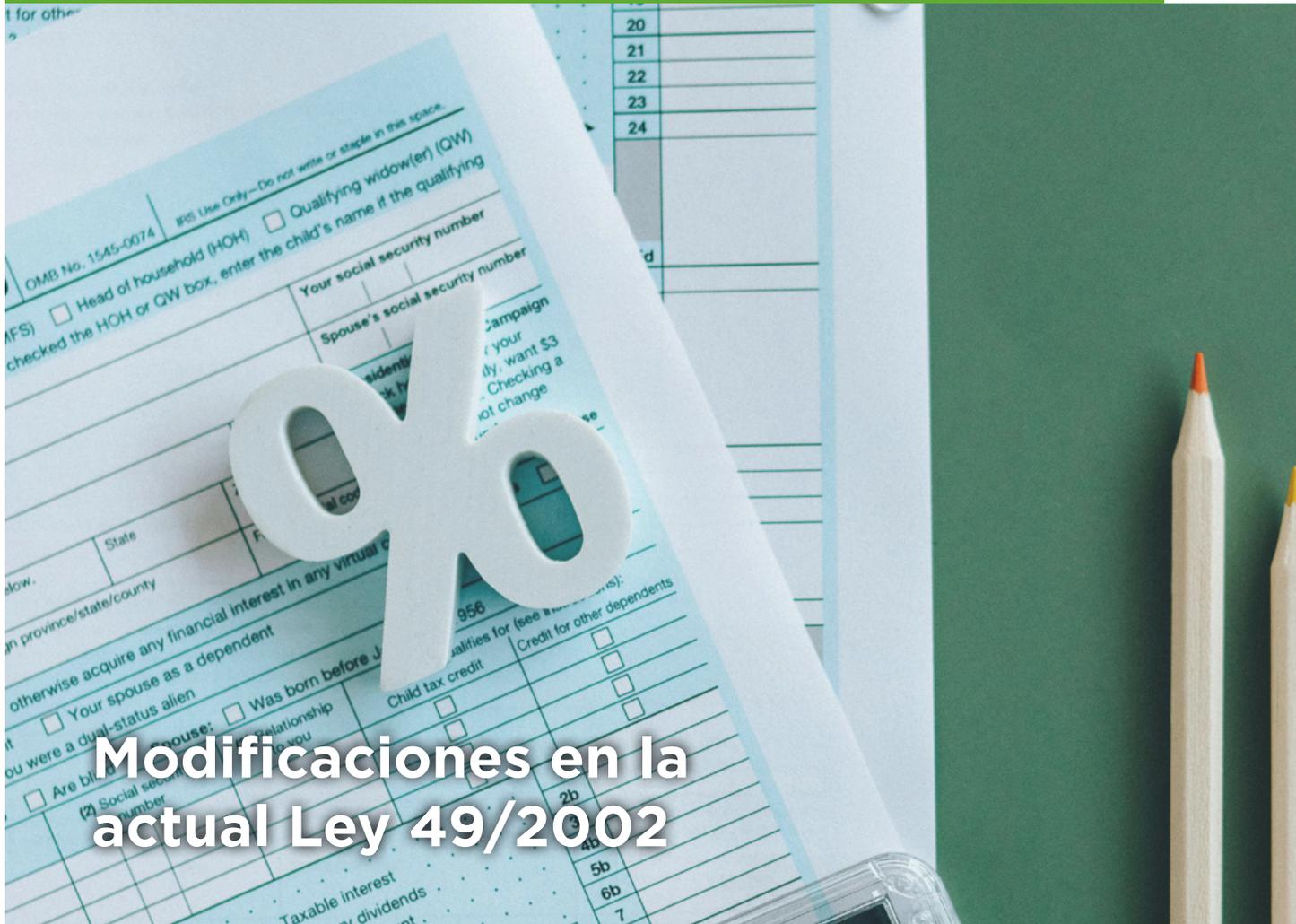
FICHA POR EL EQUIPO MÁS GRANDE DE ESPAÑA



MARCA LA X SOLIDARIA EN LA DECLARACIÓN DE LA RENTA

⁵ El pasado, 1 de enero de 2024, entraron en vigor los nuevos porcentajes de deducción por donaciones a entidades acogidas a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Estos porcentajes serán de aplicación a las donaciones realizadas a partir del 1 de enero de 2024 y que se presentan en la declaración del Impuesto sobre Sociedades de julio de 2025.

⁶ El nombre de la casilla es "Opción del 0,7% de la cuota íntegra para fines sociales", y su número es 00073 en el modelo 200 y 069 en el modelo 220.



Modificaciones en la actual Ley 49/2002

El pasado, 1 de enero de 2024, entró en vigor las modificaciones que introdujo el Real Decreto-ley 6/2023, de 19 de diciembre, por el que se aprueban medidas urgentes para la ejecución del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia en materia de servicio público de justicia, función pública, régimen local y mecenazgo, en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. A continuación pasamos a detallar las novedades/modificaciones efectuadas.

Incremento de los porcentajes de deducción en el IRPF, IRNR e Impuesto sobre Sociedades

Se modifican con efectos desde el 1 de enero de 2024 *los porcentajes de deducción por donativos*¹ en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF) y en el Impuesto de la Renta de No Residentes (IRNR), así como el porcentaje de deducción de las personas jurídicas en el Impuesto sobre Sociedades.

Los nuevos porcentajes de deducción² son:

¹ Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo

Artículo 19 - Deducción de la cuota en el Impuesto sobre las Personas Físicas

Artículo 20 - Deducción de la cuota del Impuesto sobre Sociedades

Artículo 21 - Deducción de la cuota del Impuesto sobre la Renta de No Residentes

Deducción adicional de hasta un máximo de un 5% si la actividad a la que se dona está considerada como prioritaria por la Ley General de Presupuestos del Estado (Artículo 22)

² Estas deducciones son aplicables a las donaciones realizadas a partir del 1 de enero de 2024 y, por tanto, en la

Base de deducción	Porcentaje de deducción	
	Persona física ⁽³⁾	Persona jurídica ⁽⁴⁾
Hasta 250€	80%	40%
Resto	40% ⁽¹⁾	40% ⁽²⁾

(1) Si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativo o aportaciones con derecho a deducción en favor de una misma entidad por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del ejercicio anterior, el porcentaje de deducción aplicable a la base de la deducción en favor de esa misma entidad que exceda de 250 euros, será el **45%**.

(2) Si en los dos períodos impositivos inmediatos anteriores se hubieran realizado donativos, donaciones o aportaciones con derecho a deducción en favor de una misma entidad por importe igual o superior, en cada uno de ellos, al del período impositivo anterior, el porcentaje de deducción aplicable a la base de la deducción en favor de esa misma entidad será el **50 %**.

(3) En el caso de las personas físicas, la base de esta deducción no podrá exceder del 10% de la base liquidable del período impositivo, en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF)³ y del 15% de la base liquidable en el Impuesto sobre la Renta de No Residentes (IRNR)⁴.

(4) En el caso de las personas jurídicas, la base de esta deducción no podrá exceder del 15% de la base imponible del período impositivo. Las cantidades que excedan de este límite se podrán aplicar en los períodos impositivos que concluyan en los diez años inmediatos y sucesivos.

Estos porcentajes de deducción son aplicables a los contribuyentes que tributan a nivel estatal (AEAT). Aquellos contribuyentes que tributen en Comunidades Autónomas con competencias en materia tributaria, se les aplicará lo indicado en sus respectivas normativas forales⁵.

De la misma manera, se aplicarán en donaciones realizadas a Asociaciones declara-

das de Utilidad Pública y acogidas a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. En el caso de, realizar donaciones a Asociaciones declaradas de Utilidad Pública pero no acogidas a la Ley 49/2002, la deducción⁶ será del 10% del importe de la donación. En el resto de las situaciones, no existen deducciones al respecto.

Nuevo concepto de donación fiscalmente deducible

Se incluye como donación fiscalmente deducible la cesión de uso de bienes muebles e inmuebles por un tiempo determinado sin contraprestación (Artículo 17.1.g de la Ley 49/2002).

Para el cálculo de la base de deducción, el artículo 18.1.g de la Ley 49/2002, establece que se considerarán los gastos soportados por el cedente durante el período de cesión y que se consideren fiscalmente deducibles de haberse cedido de forma onerosa y no sean tributos o gastos de financiación.

Reconocimiento de contraprestaciones al donante

Los donativos, donaciones o aportaciones que realice el donante serán fiscalmente deducibles a pesar de que pudiera recibir bienes o servicios prestados por el donatario, siempre y cuando el valor de la contraprestación no represente más del 15% del valor de la donación, donativo o aportación y, en todo caso, no supere los 25.000 euros (Art. 17.2 de la Ley 49/2002).

Convenio de colaboración

Se amplía el concepto de convenio de colaboración añadiendo que la aportación, además de dineraria, pueda ser en especie o en la prestación de un servicio por parte del colaborador. El colaborador podrá hacer difusión por su parte de dicha colaboración (Artículo 22 de la Ley 49/2002).

declaración de IRPF o Impuesto sobre Sociedades del 2025

³ Artículo 69.1 de Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio

⁴ Artículo 21 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

⁵ Ver <https://www.ceafa.es/files/2024/01/deducciones-ceafa-2023-2024.pdf>

⁶ Artículo 68.3 de la Ley 35/2006, de 28 de noviembre, del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y de modificación parcial de las leyes de los Impuestos sobre Sociedades, sobre la Renta de no Residentes y sobre el Patrimonio. Ver casuística en entidades con sede social en Comunidades Autónomas con competencia en materia tributaria.

Otras modificaciones

- Se incluye como actividad de interés general la defensa de animales (Artículo 3. 1º de la Ley 49/2002).

- Cesión del uso del arrendamiento inmobiliario (Art. 3. 3º de la Ley 49/2002).

Se indica de forma expresa que tanto el arrendamiento u otra forma de uso de los bienes inmobiliarios de la entidad no se considera explotación económica ajena a su objeto o finalidad estatutaria y, por tanto, se consideran rentas exentas.

- Consideración del seguro de responsabilidad civil (Art. 3. 5º de la Ley 49/2002).

Se indica expresamente que los seguros de responsabilidad civil contratados para cubrir únicamente los riesgos derivados del ejercicio de los cargos del órgano de gobierno de la entidad, no se consideran remuneración de cargo.

- Incremento de las modalidades de explotaciones económicas exentas para las entidades sin ánimo de lucro (Art. 7 de la Ley 49/2002).

Estas actividades son:

- Acciones de inserción sociolaboral de personas en riesgo de exclusión social.
- Investigación, desarrollo e innovación acorde a las especificaciones del artículo 35 de la Ley 27/2014 del Impuesto sobre Sociedades.
- Educación de altas capacidades.
- Extensión de las exenciones de tributos de competencia local a los bienes de entidades sin ánimo de lucro (Art. 15 de la Ley 49/2002).

Más información en: Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo (<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-25039>)



2024 EU ELECTIONS CAMPAIGN

#DementiaNeedsEU



Este año se celebran las elecciones al Parlamento Europeo entre los días 6 y 9 de junio, lo que da lugar a una nueva oportunidad para la reivindicación. El pasado 15 de enero Alzheimer Europe lanzó su Campaña Electoral Europea 2024, cuyo objetivo es hacer de la demencia una cuestión prioritaria para los responsables políticos a nivel europeo.

Tal como muestra la Organización Mundial de la Salud (OMS), la demencia es la tercera causa de mortalidad en Europa y la séptima a nivel mundial, con un coste social estimado de 392.000 millones de euros en Europa. En 2025, 9,1 millones de personas tendrán demencia en la Unión Europea, cifra que aumentará a 14,3 millones en 2050.

Los números hablan por sí solos, pero no lo suficiente, ya que, durante los últimos años no se han cumplido varios compromisos políticos adoptados a nivel internacional y europeo, incluidos los del Plan de acción mundial de la OMS sobre la respuesta de la salud pública a la demencia 2017-2025.

Por ello, la campaña emprendida por Alzheimer Europe está compuesta por **tres partes**

principales dirigidos a públicos diferentes, los cuales exigen que se dé prioridad a la demencia como una cuestión política. Alzheimer Europe ha trabajado conjuntamente con miembros del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia y del Grupo de Trabajo Europeo de Cuidadores de Personas con Demencia para dar difusión a través de redes sociales de las propias experiencias de los miembros de los grupos con la demencia y solicitando a los responsables políticos que den prioridad a la demencia como una cuestión política. Más información en: [Alzheimer Europe EP campaign en Vimeo](#).

Manifiesto de Helsinki

Consiste en una descripción de la situación actual en relación con la demencia en toda Europa, que expone una serie de demandas específicas para las instituciones de la Comisión Europea y para los gobiernos nacionales. Se trata de un paquete de acciones clave tanto a nivel de la Unión Europea como a nivel nacional, relacionadas con **sanidad, investigación, discapacidad y derechos sociales, y cuidadores informales**.

A nivel de la Unión Europea:

- Incluir una línea de investigación dedicada a la demencia en el programa de investigación de la UE que englobe la ciencia básica, clínica y asistencial.
- Aumentar la financiación destinada a la investigación de la demencia de manera proporcional a su coste social, hasta alcanzar por lo menos el nivel de financiación de otras enfermedades no transmisibles.
- Dar prioridad a la demencia en los futuros programas de salud con financiación específica para proyectos y acciones en consonancia con otras enfermedades no transmisibles (por ejemplo, el cáncer).
- Introducir un Plan de Acción Europeo sobre la Demencia para coordinar los esfuerzos y programas en los ámbitos de la sanidad, la investigación y los asuntos sociales.

A nivel nacional:

- Desarrollar y ejecutar estrategias nacionales de demencia totalmente financiadas en estrecha colaboración con las asociaciones nacionales de Alzheimer, en línea con el Plan de Acción Mundial de la OMS sobre la Demencia.
- Invertir en la introducción de mejoras que faciliten el diagnóstico precoz, incluido el acceso al diagnóstico por imagen, las pruebas con biomarcadores y nuevas opciones de tratamiento.
- Mejorar los sistemas nacionales de recogida de datos sobre la demencia, garantizando la interoperabilidad de los sistemas y el intercambio eficaz de datos.
- Garantizar la plena participación de las personas con demencia en las decisiones que les afectan, tanto a nivel político/estratégico como en las decisiones relativas a la asistencia y el tratamiento.
- Reformar la legislación y la práctica relativas a la toma de decisiones, alejándose de los modelos de toma de decisiones por poderes y avanzando hacia la toma de decisiones con apoyo.

Este Manifiesto será la base de trabajo de la campaña de Alzheimer Europe en los próximos años y se invita tanto a las organizaciones europeas como a las nacionales a respaldarlo: [Helsinki Manifiesto | Alzheimer Europe \(alzheimer-europe.org\)](https://www.alzheimer-europe.org/helsinki-manifesto)

Llamamiento público a la acción (Public Call to Action)

Con este llamamiento se pretende exigir a los responsables políticos europeos que den prioridad a la demencia como cuestión política y pongan en práctica las acciones del Manifiesto de Helsinki.



Para ello, Alzheimer Europe colabora con sus entidades miembro para difundir el llamamiento a través de sus redes y animar a los ciudadanos a firmarlo en su página web. En estos momentos, cerca de 1.800 personas apoyan ya el llamamiento. Más información en:

<https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/alzheimer-europe-election-campaign-2024/call-to-action>

¡Os animamos a sumaros a este llamamiento!

Compromiso con la Demencia (The Dementia Pledge 2024)

Por último, Alzheimer Europe apela y anima directamente a todos los candidatos que se presentan a las elecciones al Parlamento Europeo de 2024 a que firmen este compromiso, dando su apoyo para dar prioridad a la demencia en los ámbitos de la sanidad, la investigación, la política sobre discapacidad y los cuidadores informales, y **comprometiéndose** a unirse a la Alianza Europea de Alzheimer, tras su elección.

Los eurodiputados pueden desempeñar un importante papel a la hora de dar prioridad a la demencia a través de diversas medidas:

- Hacer preguntas a los (futuros) comisarios responsables de áreas políticas como Sanidad, Investigación y Asuntos Sociales, para garantizar que se da prioridad a la demencia.
- Utilizar su posición como miembros de las Comisiones del Parlamento Europeo o como Ponentes para mejorar la legislación que afectará a las personas con demencia y a sus cuidadores.
- Concienciar a través de sus actividades de comunicación a compañeros y grupos de interés para garantizar que la demencia se comprenda y se aborde a nivel europeo.

<https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/alzheimer-europe-election-campaign-2024/dementia-pledge-2024>

Nos unimos y apoyamos la campaña

Desde CEAFA respaldamos la iniciativa de Alzheimer Europe al difundir su campaña, pues creemos en el poder conjunto de las acciones a nivel europeo y nacional. Como miembro de Alzheimer Europe, nos unimos y alentamos a participar en la **“Call To Acción”** (Llamada a la Acción) para recabar firmas que respalden sus esfuerzos ante los líderes políticos europeos.

Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) estamos en comunicación con los partidos políticos españoles para instarles a incluir el “Compromiso con la Demencia” en sus agendas para las

elecciones al Parlamento Europeo, mostrando así su respaldo y compromiso con esta causa.

Una vez finalizadas las elecciones, se hará un seguimiento de los eurodiputados electos que hayan apoyado el “Compromiso por la Demencia”, para identificar los ámbitos en los que debe darse prioridad a la demencia y garantizar que los objetivos del Manifiesto de Helsinki se incluyan entre las prioridades de la Comisión para la nueva legislatura.

Para más información: <https://www.alzheimer-europe.org/policy/campaign/alzheimer-europe-election-campaign-2024>

#DementiaNeedsEU



¿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





Ampliando las redes del Alzheimer

Durante años, la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) ha promovido diversas iniciativas con el objetivo de ampliar su impacto en la lucha contra las demencias, reconociendo la necesidad de colaboración y alianzas en este desafío, que actualmente afectan en España a 5 millones de personas. Conscientes de que enfrentar los retos que plantean las demencias en general y el Alzheimer en particular, requiere un enfoque integral, CEAFA ha trabajado en establecer alianzas que involucren al sector sanitario, social, familias, administraciones públicas y la sociedad en general.

La enfermedad del Alzheimer es una enfermedad transversal, afectando a diversos aspectos de la vida, desde lo sanitario y social hasta aspectos psicológicos, económicos y laborales. Por lo tanto, abordarla de manera efectiva exige una coordinación y colaboración integral entre todos los actores involucrados.

Se impone la necesidad de extender el radio de acción de la Confederación y siendo conscientes de ello, a lo largo de estos años se han impulsado e implementado dos grandes iniciativas:

- La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

La primera, como su nombre bien indica, se crea para impulsar la sensibilización, la información, la educación y la concienciación sobre la importancia de la detección precoz del Alzheimer; la segunda, compuesta por personas que día a día conviven con esta enfermedad y conocen de primera mano las necesidades y demandas que deben ser atendidas y, que además son un gran impulso para visibilizar y romper los estereotipos tan arraigados que rodean a esta enfermedad.

Como bien es sabido hay disparidades territoriales que se observan en la aplicación de políticas y estrategias relacionadas con el Alzheimer y otras demencias en las distintas comunidades autónomas. Para abordar estas inequidades y garantizar una acción más efectiva a todos los niveles, tanto la Red de Agentes como el PEPA han emprendido acciones que amplíen su alcance. Su objetivo es asegurar que la información y las actividades de sensibilización y concienciación que promueven, alcancen a todas las esferas, ya sean nacionales, autonómicas o locales.

Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer



En el año 2021 nace la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, creada a iniciativa de CEAFA para impulsar la sensibilización, la información, la educación y la concienciación sobre la importancia de la detección precoz del Alzheimer.

Desde la Red se impulsan actividades dirigidas a fomentar la educación de la ciudadanía y la implicación de los profesionales de la salud para poner en valor la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los periodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico (ODS 3 Salud y Bienestar).

En esta Red se involucran diversos agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad y la atención multidisciplinar, un modelo participativo en el que trabajando todos de forma conjunta se produce la puesta en marcha de estrategias que contribuyen a la detección precoz del Alzheimer (ODS 17-Alianzas para lograr los objetivos).



¹ Decálogo de la Red de Agentes en la detección precoz del Alzheimer: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/decalogo-de-la-red-de-agentes>

AMPLIANDO LAS REDES DEL ALZHEIMER

La Red se conforma por Sociedades científicas multidisciplinares de ámbito nacional de geriatría y gerontología, medicina de atención primaria, medicina general y de familia, neurología, psiquiatría y salud mental, y psicogeriatría.

DECÁLOGO POR LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER

1. El diagnóstico precoz y certero del Alzheimer **permite a la persona afectada** mayores posibilidades de intervención terapéutica y por tanto, **ampliar los periodos de calidad de vida** aumentando el tiempo su autonomía personal e independencia para desarrollar sus vidas de manera plena. Lo cual es importante, no solo para la persona con la enfermedad, sino también para la propia familia.
2. Existe relación entre el diagnóstico precoz y el **ahorro en los costes de la atención** a la persona enferma, al necesitar esta menores cuidados, especialidades durante más tiempo. Este ahorro beneficia a varios agentes que intervienen en la atención: a la persona que padecer Alzheimer, a la familia cuidadora y al Estado.
3. Tener un diagnóstico de Alzheimer es el punto de partida necesario para **colocar al binomio (paciente-cuidador) en el centro del sistema**, recibiendo en tiempo y calidad los tratamientos sanitarios necesarios y los recursos sociales adaptados para ralentizar el avance de la enfermedad, buscando así una atención interdisciplinar planificada y con seguimiento y apoyo continuado de las personas afectadas.
4. El diagnóstico precoz **permite a la persona afectada y a la familia iniciar el proceso de planificación** del abordaje de las consecuencias de la enfermedad, de intervención terapéutica y de toma de decisiones vitales, favoreciendo la toma de decisiones de cara al futuro y la planificación de los cuidados de larga duración, atendiendo a los sistemas de protección socio-sanitaria, laboral, jurídica y legal.
5. Para favorecer la detección precoz del Alzheimer, es necesario que los posibles casos de demencia tengan un **acceso rápido y sin demoras desde Atención Primaria al Sistema de Atención Especializada**, con el objetivo de comunicar cuanto antes el diagnóstico a la persona afectada, así como a su entorno familiar. Para ello es necesario reducir los tiempos entre consultas de ambas asistencias sanitarias.
6. El diagnóstico es la herramienta imprescindible para **reducir y evitar** las alarmantes cifras que representan el **infra diagnóstico** del Alzheimer y permitir la puesta en marcha de medidas (promovidas de todas las

¹ Según datos de la Sociedad Española de Neurología, el infra diagnóstico de Alzheimer puede alcanzar alrededor del 30% de casos sin diagnosticar.

² Entidades empleadas y socias de las demencias - CEFA.

baterias de terapias farmacológicas y no farmacológicas que contribuyen a ralentizar la evolución de la enfermedad.

7. Para poder identificar y detectar posibles casos de riesgo y actuar de manera coordinada con las familias implicadas y facilitar el acceso rápido al diagnóstico, es importante **crear conciencia social sobre las señales de alarma de las demencias y dar a conocer distintas herramientas pre diagnósticas** que adviertan de la necesidad de acudir a los profesionales sanitarios para confirmar un posible caso de demencia.

8. Aunque la enfermedad de Alzheimer no tiene causa conocida, hay dos aspectos que pueden contribuir al diagnóstico precoz de esta enfermedad neurodegenerativa: dar a conocer los **factores de riesgo** que pueden condicionar padecer esta enfermedad y **promover el envejecimiento activo y saludable** entre la Sociedad. Conocer los factores de riesgo permite poner en práctica medidas de prevención, y la prevención es útil en todos los fases de la enfermedad.

9. El diagnóstico precoz del Alzheimer permite que haya un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, abriendo **nuevas oportunidades para la investigación** biomédica y social, puesto que la mayoría de los proyectos se centran en poder iniciar cualquier tipo de intervención a tiempo, buscando frenar, en la medida de lo posible, la evolución de la enfermedad.

10. La acción social y el fomento de redes de apoyo social permitirán avanzar en la construcción de **nuevas comunidades amigas y solidarias con la demencia**, capaces de generar mecanismos de detección precoz de casos de riesgo, evitando la exclusión y estigmatización de las personas con demencia siendo integradas en su entorno social, y favoreciendo que sean personas que sean escuchadas y tenidas en cuenta. En definitiva, que las **personas con demencia sean tratadas de forma digna, adecuada y con plenos derechos** en cualquier proceso de toma de decisiones que hayan de ser adoptadas por los actores que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y de otros tipos de demencias.

En el año 2022, y fruto del consenso, los miembros de la Red aprobaron el **decálogo¹ por la detección precoz del Alzheimer**, un documento que pone de manifiesto diferentes aspectos relacionados con la detección precoz y que sirve de base para establecer las líneas de trabajo de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer.

Y, basados en los 10 principios que contiene, la Red de Agentes activos en la detección precoz del Alzheimer ha iniciado contactos con las Sociedades Científicas de ámbito autonómico para ampliar el radio de acción de la sensibilización, información y concienciación en la lucha contra el infra diagnóstico existente y poder avanzar proactivamente hacia un diagnóstico precoz, temprano y certero de la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia en cualquier lugar del territorio nacional, fomentando una atención multidisciplinar en el itinerario de la demencia, porque **“En la lucha contra el Alzheimer: TODOS los agentes cuentan”**.

A lo largo de estos meses se ha extendido invitación a las sociedades científicas de ámbito autonómico a unirse al “Decálogo por la detección precoz del Alzheimer”, pasando a formar parte de un grupo de entidades colaboradoras de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y siendo participantes prioritarios en las actividades programadas por la Red.

A su vez, se ha fortalecido la colaboración y coordinación entre el ámbito asistencial y social al facilitar el contacto y la colaboración a nivel

autonómico entre las Sociedades Científicas y las entidades miembro de CEAFA (Entidades autonómicas de la estructura confederal).

A lo largo de estos meses, la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer se ha reunido con representantes de todas las sociedades científicas miembro para impulsar el conocimiento en las Comunidades Autónomas, bien a través de reuniones con las juntas directivas de las entidades nacionales, bien con representantes de sociedades científicas autonómicas.

Fruto de estos contactos, varias son las entidades adheridas como entidades colaboradoras. Entre otros, SOCANGER-Sociedad Canaria de Geriátrica y Gerontología y, zahartzaROA-Asociación Vasca de Geriátrica y Gerontología.

Esperamos que este camino iniciado, vaya consiguiendo paso a paso, nuevos aliados por la detección precoz del Alzheimer.

Panel de Expertos de Personas con Alzheimer Autonómicos

En el año 2017, se constituye el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA, impulsado por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, siguiendo experiencias desarrolladas ya en otros países y, con la pretensión de conocer si *“lo que estamos haciendo, está siendo bien valorado por las personas a las que queremos tratar, representar y defender”*.

Durante años, los familiares han tenido que asumir la responsabilidad de “hablar por ellos”, por las personas con la enfermedad, principalmente, porque los diagnósticos llegaban demasiado tarde, cuando la persona ya había perdido buena parte de sus capacidades como consecuencia de la evolución de la demencia. Sin embargo, cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer u otra demencia, que presentan unas características diferenciadas frente a aquellas personas de edad más avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad. Son personas que conservan intactas buena parte de sus capacidades, puesto que su deterioro cognitivo todavía es mínimo, viven de su propio trabajo, y también su familiar cuidador y, algunos, tienen hijos y padres que dependen de ellos.

Fruto del diagnóstico precoz, se nos brinda la oportunidad de incorporar la opinión, perspectiva y vivencias de aquellos que sufren la enfermedad en primera persona. Si bien segui-

mos contando con la perspectiva de la familia y de los cuidadores, quienes desempeñan un papel fundamental en el cuidado de quienes padecen Alzheimer u otro tipo de demencia, ahora se abre la posibilidad de otorgar un papel protagonista a aquellos a quienes anteriormente no se les había dado voz.

En la actualidad, el grupo está compuesto por cuatro miembros (Ildefonso, Kina, García y Javier) residentes en Andalucía y La Rioja, aunque anteriormente también formaron parte del panel personas con Alzheimer de Castilla y León, Navarra y Cataluña. Y es precisamente fruto de ese trabajo compartido entre miembros de diferentes territorios autonómicos, donde se ha puesto de manifiesto las diferencias que se producen entre estos territorios, diferencias que a pesar de que desde un punto de vista estatal se reivindica, se ha visto la necesidad de hacer hincapié en cada uno de los territorios. Se hablan de diferencias en cuanto acceso a un diagnóstico, consultas en neurología, tramitaciones de los diferentes servicios que acoge la ley de la dependencia...

Por ello, el propio Panel de Expertos con Alzheimer está siendo el grupo promotor en impulsar paneles cuyo funcionamiento y composición es idéntico al PEPA con el objetivo de reforzar y certificar el trabajo y la acción del tejido asociativo en las comunidades autónomas. El PEPA busca generar una red de PE-PAS, permitiendo que el trabajo que se realiza en cada uno de los paneles, retroalimente al resto, lo que nos proporcionará obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España, analizando el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.

En la actualidad, se han constituido tres paneles autonómicos y otros, están en proceso.

Para promocionar la creación de paneles autonómicos, hoy exponemos la experiencia de varios miembros del PEPA nacional que, además forman parte de su panel autonómico. De esta forma, esperamos que, contando su experiencia de primera mano, fomenten y animen a la creación de nuevos paneles.

Ildefonso y Kina, ¿por qué os animasteis a formar parte del Panel de Expertos de personas con Alzheimer? ¿Qué os impulsó a ello?

“Para nosotros el recibir el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer comenzó siendo una enorme catástrofe. Al desconocimiento que teníamos de la enfermedad se unió el de toda la gente que nos rodeaba (familia, amigos, sociedad, empresas de trabajo, etc.) y hasta que,



por suerte acabamos en nuestra asociación, no pudimos comenzar a entender la enfermedad.

Hemos comprendido la necesidad que tenemos de proteger a los enfermos que cada día son diagnosticados de la enfermedad para que no sufran todo lo que nosotros padecemos por estar fuera de toda atención tanto farmacológica como no farmacológica y los problemas que muchos tienen para acceder a las terapias y al conocimiento de la enfermedad.

No puede ser, que el estigma del Alzheimer, haga que muchos enfermos y sus familias escondan la enfermedad y al enfermo, por desconocimiento de todo lo que pueden hacer para permanecer mucho tiempo después del diagnóstico en buen estado cognitivo.

Sabemos en primera persona y hemos aprendido durante estos más de siete años que ya convivimos algunos con el Alzheimer, que es lo que necesitamos, que es lo que no tenemos y que es lo que hemos perdido como personas apartadas de esta sociedad por el sólo hecho de estar diagnosticados. Queremos ayudar a todos los que están como nosotros, a todos los que llegan cada día a padecer la enfermedad a tener las oportunidades y las atenciones socio sanitarias que a nosotros se nos han negado.

Pero también es necesario y fundamental que se nos escuche en primera persona. Nadie mejor que nosotros para poner el Alzheimer en el lugar que debe ocupar, y hacerlo visible tanto a nivel social como político. Podemos y debemos

ayudar a esta sociedad y exigir a nuestros representantes públicos las políticas para proteger la dignidad de los enfermos de Alzheimer u otras demencias” incide Ildefonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de personas con Alzheimer de La Rioja y del PEPA nacional.

“Se trata de la enfermedad del olvido que está olvidada y ya ha llegado el momento de desempolvarla. Formar parte del PEPA hace que contribuyamos a darle más visibilidad a la misma” expresa Kina García del Moral, miembro del Panel de Expertos de personas con Alzheimer de Andalucía y del PEPA nacional.

“Tener la experiencia y conocimiento de nuestra enfermedad, el día a día de la misma, nos permite visualizar lo que tenemos y lo que carecemos” – José Antonio García García, miembro del Panel de Expertos de personas con Alzheimer de Andalucía y del PEPA nacional.

Javier, ¿por qué es importante tener un PEPA a nivel autonómico?

“Está siendo muy complicado llegar directamente a todos los estamentos públicos y más aún, tener unas respuestas a nuestras demandas.

Por eso si aunamos esfuerzos también desde todas las Comunidades Autónomas podremos ir también de abajo hacia arriba y así hacer que nuestras voces se escuchen en todos los lugares del país. Un consejero de una Comunidad Autónoma siempre está en contacto con el Ministerio Central y también pueden llevar nuestra voz”.

“Las competencias en salud y bienestar social están delegadas en las comunidades autónomas, por lo que, es ahí donde debemos incidir en la necesidad de que, con independencia del territorio del que se trate, se garantice un mínimo de derechos para todos. Deben garantizarse los derechos de igual manera, no puede ser que haya comunidades autónomas que estén a la cola de otras” incide José Antonio García García, miembro del Panel de Expertos de personas con Alzheimer de Andalucía y del PEPA nacional.

¿Qué desafíos específicos enfrenta la comunidad de personas con Alzheimer en vuestra región autonómica y cómo está abordando el PEPA esos desafíos?

“Los desafíos son más o menos los mismos con nuestra enfermedad en todas las Comunidades Autónomas. Si que existen diferencias en cuanto a la eficacia de los servicios de Atención Primaria y Atención Especializada, también en la diferencia de las subvenciones que reciben las Asociaciones que imparten las terapias y se ocupan de nuestra atención. Pero al final la diferencia entre la ciudad y los pueblos es palpable en todo el territorio nacional, y es prioritario que todos los enfermos dispongamos de las mismas atenciones y los mismos recursos. Todos somos ciudadanos de España y todos pagamos los mismos impuestos. Todos debemos tener los mismos derechos sin importar dónde hayamos nacido (diferente comunidad, pueblo o ciudad, etc)” declara Javier Sáenz, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja y del PEPA nacional.

¿Consideráis que lo que se trabaja en el PEPA estatal difiere de lo que trabajáis en el autonómico?

“Los objetivos son en buena parte los mismos, pero en La Rioja nos hemos centrado más en llegar a los colegios, institutos y universidad

para que las nuevas generaciones conozcan realmente lo qué es el Alzheimer y el estigma social vaya decayendo.

También nos pusimos como objetivo el llegar a todos los médicos de Atención Primaria para hacerles comprender la importancia de la detección precoz y la derivación a Atención Especializada a la menor sospecha de un posible deterioro cognitivo, incluso tenemos un nuevo test creado por Neuropsicología para que lo puedan aplicar a las personas con sospecha de deterioro.

Como siempre desde la máxima autoridad sanitaria (Consejera de Sanidad) en la reunión donde le propusimos esta idea, todo fueron buenas palabras y compromiso verbal. Pero después de muchos meses nada ha hecho. Vamos a insistir de nuevo y si no, tendremos que levantar la voz pidiendo que cumpla su palabra.

Cuesta mucho conseguir las cosas. Pero no hay que parar de luchar. El objetivo está claro y seguiremos trabajando para su consecución” revela Ildefonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja y del PEPA nacional.

Finalmente, ¿Cuál es vuestra visión a largo plazo para el PEPA en vuestra región? ¿Qué objetivos os gustaría alcanzar?

“Tenemos que conseguir su afianzamiento. Tenemos que ampliar el número de integrantes convencidos. El convencimiento de todos los miembros es primordial. Y como siempre con el primer éxito comenzaremos a crecer” refuerzan tanto Javier como Ildefonso.

“Alcanzar los mismos que estamos alcanzando a nivel nacional. Aspiramos a que Andalucía tenga los mismos derechos y servicios que el 90% de las comunidades autónomas ya tienen” expresan Kina y García.



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 CEAFa, mostrando su apoyo e impulso a su estructura y sus actividades, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares/cuidadores.

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 CEAFa a través de ceafa@ceafa.es



*Hazte Amigo Solidario
de CEAFa*



33474 - CEAFa



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