

Dossier
de Prensa



Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

CEAFA





Presentación

pág. 03



Sobre nosotros

- ¿Quiénes somos?
- Más de 30 años de historia
- ¿Qué hacemos?
- ¿Dónde estamos?
- Modelo CEAFA
- Portavocía

pág. 05



Nuestros valores

- Visión
- Misión
- Valores

pág. 17



El Alzheimer

- ¿Qué es?
- Fases de la enfermedad
- Principales datos

pág. 19



Principales hitos

- Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud
- Plan Integral del Alzheimer y otras demencias (2019-2023)
- Congreso Nacional de Alzheimer
- Día Mundial del Alzheimer
- Panel de Expertos PEPA
- Terapias No Farmacológicas (TNF)

pág. 23



**Premios y
reconocimientos**
pág. 28

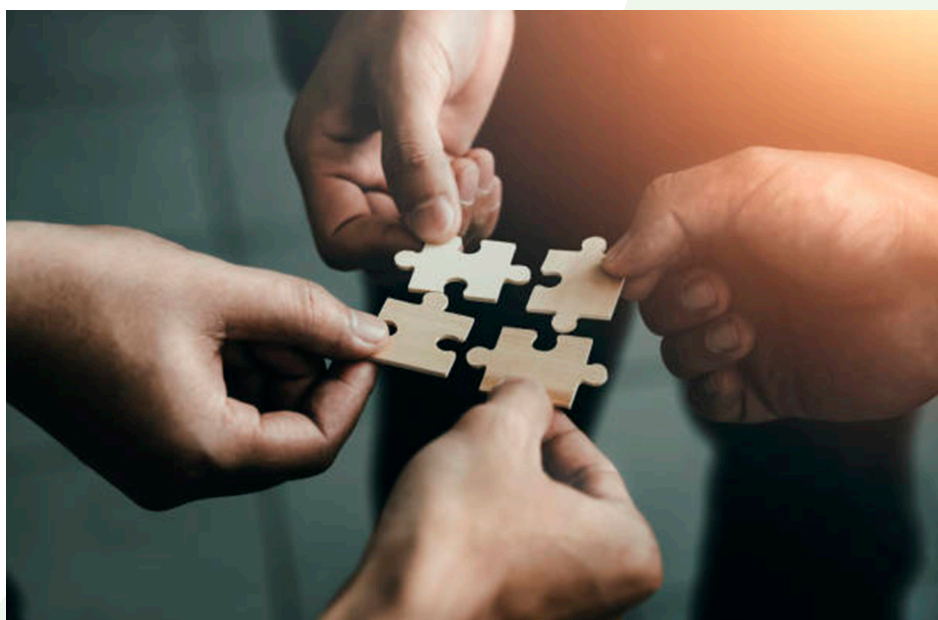
**Publicaciones de
CEAFA**

pág. 30

PRESENTACIÓN

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa sin tratamiento, ni cura, que afecta en España a **1,2 millones de personas**, una cifra a la que si sumamos a las familias supera los 5 millones. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican en el país unos 40.000 nuevos casos de Alzheimer y se estima que el 80% de los que aún son leves están sin diagnosticar.

Esta enfermedad además constituye la **primera causa de demencia** (hasta el 70%) en los países desarrollados y presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de dependencia y discapacidad en el adulto.



Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) llevamos trabajando más de 30 años para poner el Alzheimer en la **agenda política**, buscando el compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer, y ahora más que nunca.

Abordar las demencias es una prioridad de salud pública y un problema a nivel social y sanitario al que hay que ofrecer respuestas adecuadas. Respuestas que abarquen metodologías, estrategias de intervención y de coordinación interdisciplinar, la promoción de una

nueva forma de percibir a las personas afectadas por la enfermedad refiriéndonos siempre, al binomio (paciente-cuidador) avanzando hacia sociedades solidarias y amigables con las demencias, así como a frenar el impacto económico y social que padecen las familias, ofreciéndoles sistemas de cobertura y protección, y un impulso de la investigación biomédica que pueda ofrecer una cura de la enfermedad o una cronicidad, impulso a la investigación social para conocer cuál es la realidad de las familias y las necesidades más inmediatas a solventar hasta que llegue la cura de la enfermedad.

Por esto, es el momento de trabajar, pero también de pedir compromiso y responsabilidad política para poder desarrollar nuevas **estrategias y planes**, que estén dotados de las cuantías económicas suficientes y tengan como eje central a la persona con Alzheimer, ya que solo así podremos avanzar en derechos, dignidad, investigación, coordinación sociosanitaria y atención multidisciplinar para hacer frente a la enfermedad.

Necesitamos un avance rápido en pruebas clínicas que ayuden a identificar la probabilidad de desarrollar demencia, y la necesidad de promover acciones de sensibilización, información y educación en la sociedad sobre el valor de predecir y prevenir el curso de la enfermedad, así como fomentar las sinergias que ofrece la transversalidad del conocimiento, investigación y práctica clínica. Así como formar y capacitar a los profesionales que tienen atención directa con las personas diagnosticadas.

En CEAFA apostamos por la investigación biomédica que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada y por la investigación social o sociosani-

taria basada en principios científicos que rigen los procesos investigadores y que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.

Porque recordemos que abordar el Alzheimer es una cuestión de **dignidad y justicia** no solo para las personas que lo sufren, sino para la sociedad en su conjunto.

Mariló Almagro
Presidenta de CEAFA

SOBRE NOSOTROS



SOBRE NOSOTROS

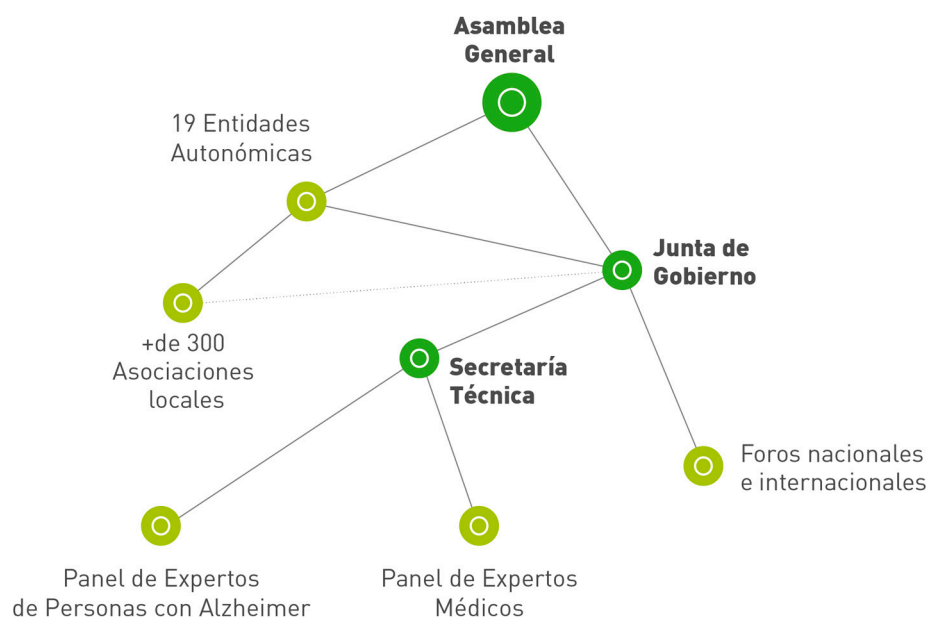
¿Quiénes somos?

La Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (**CEAFA**) es una Organización no Gubernamental de ámbito nacional, cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.



Presidencia de honor

Desde el mes de noviembre de 2002, Su Majestad La Reina Doña Sofía ostenta el cargo de Presidenta de Honor de CEAFA.





19

Entidades de ámbito autonómico

310

Asociaciones locales de familias de personas con Alzheimer

74.735

Socios directos

4.312

Voluntarios

4.177

Trabajadores

CEAFA está compuesta por **19 entidades** de ámbito autonómico que aglutinan a más de **310 asociaciones locales** de familiares de personas con Alzheimer con más de **74.735 socios directos**. Esta red asociativa cuenta con **4.312 voluntarios** y con **4.177 trabajadores** que atienden a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y a sus familiares cuidadores.

Más de 30 años de historia

A finales de los años 80 nacieron las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Los afectados se sentían solos ante la escasa ayuda de las Administraciones Públicas y el desconocimiento generalizado sobre la enfermedad y fue así como se constituyeron aquellas Asociaciones con el objetivo de dar respuesta a sus necesidades y aglutinar las aspiraciones y reivindicaciones de todos los familiares.

Paulatinamente fueron cobrando importancia, hasta el nacimiento de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, la antecesora de **CEAFA** en 1990. Desde entonces hasta ahora, **CEAFA** ha recorrido un largo camino, cuyos hitos más sobresalientes son los siguientes:

AÑO 1990

Las Asociaciones de Barcelona y Madrid, ante el estatus de desprotección que padecían los enfermos de Alzheimer y sus familias, se unieron para trabajar en la mejora de la calidad de vida y derechos de los afectados.

AÑO 1997

CEAFA (entonces AFAF) recibió la **Declaración de Utilidad Pública** en claro reconocimiento a la labor realizada.

AÑO 1999

CEAFA recibe de manos de S.M. la Reina Doña Sofía la **Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social**.

AÑO 2002

S.M. la Reina Doña Sofía ostenta la **Presidencia de Honor de CEAFA**. **CEAFA** colabora en la organización del **Congreso Internacional de Alzheimer en España**. **CEAFA** edita el primer número de la revista **En Mente**.

AÑO 2003

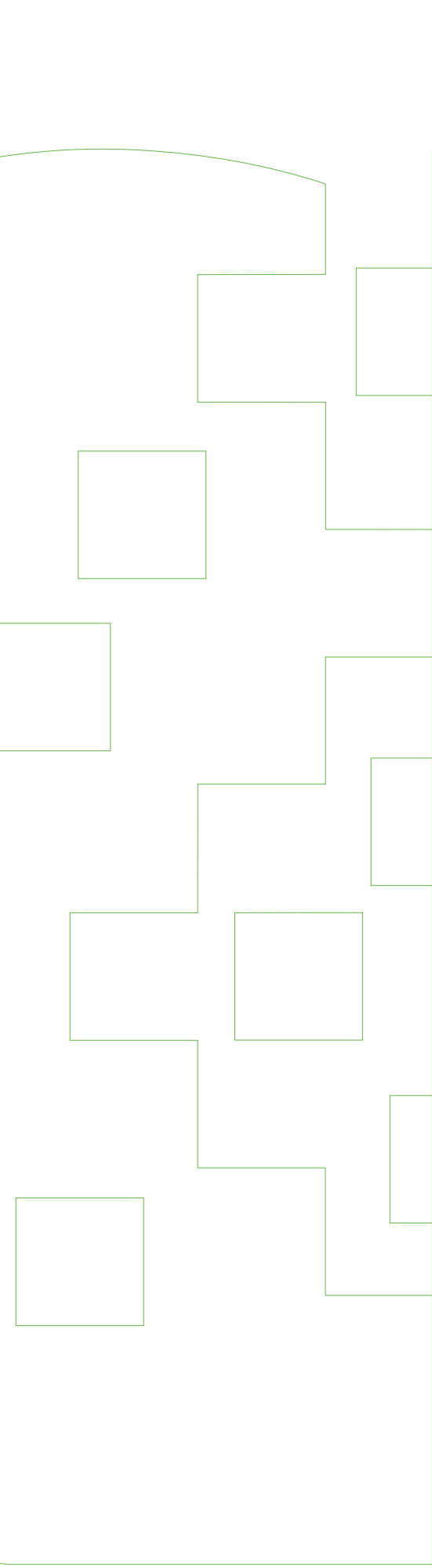
S.M. la Reina Doña Sofía recibe a **CEAFA** para la **presentación de las conclusiones del Día Mundial del Alzheimer**.

AÑO 2004

Organiza el **I Congreso Nacional de Alzheimer** en Castellón. Recibe el **Sello de Bronce de Calidad EFQM** por su labor de mejora y de calidad en la gestión.

AÑO 2005

Por primera vez la Junta de Gobierno de **CEAFA** es elegida democráticamente. **CEAFA** celebra su **XV Aniversario**.



AÑO 2006

CEAFA organiza el **II Congreso Nacional de Alzheimer** en las Palmas de Gran Canaria.

AÑO 2007

CEAFA organiza las **I Jornadas Nacionales de Alzheimer** CEAFA. Se lanzan los **Premios CEAFA** en su primera edición.

AÑO 2008

Se edita el manual **Modelo de Centros de Día para la atención a personas con enfermedad de Alzheimer**, a petición del IMSERSO.
Se edita el manual **Atender a una persona con Alzheimer**.
Reconocimiento del **Sello de la Excelencia Europea 300+**.
Organiza la **II Edición de los Premios CEAFA**.
Organiza el **III Congreso Nacional de Alzheimer** en Vigo.

AÑO 2009

Organiza la **III Edición de los Premios CEAFA**.
Organiza las **II Jornadas Nacionales de Alzheimer** CEAFA.

AÑO 2010

Organiza la **IV Edición de los Premios CEAFA**.
Organiza el **IV Congreso Nacional de Alzheimer** en Sevilla.
XX Aniversario de CEAFA.

AÑO 2011

Organiza la **V Edición de los Premios CEAFA**.
Organiza las **III Jornadas Nacionales de Alzheimer** CEAFA.

AÑO 2012

Organiza el **V Congreso Nacional de Alzheimer** en San Sebastián.
Da comienzo la campaña de sensibilización **"Solidarios con el Alzheimer"**.

AÑO 2014

CEAFA firma un convenio con la **Fundación Maria Wolff** para trabajar en la implantación del modelo **"Cuidado de demencias sin sujeciones"**.
CEAFA entra a formar parte de la **Junta Directiva de Alzheimer Europa**.

AÑO 2015

Se elabora el proyecto de **"CEAFA 2020 construyendo la Confederación del futuro"**.
CEAFA entra a formar parte de la **Neuroalianza**.
Organiza el **VI Congreso Nacional de Alzheimer** en Valladolid con la presencia de S. M. La Reina Doña Sofía.

AÑO 2016

CEAFA participa de manera activa en la elaboración de la **Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud**.

AÑO 2017

Se crea el **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)**.

CEAFA desarrolla el proyecto de investigación social '**Consecuencias del Alzheimer en el cuidador familiar**'.

Papel activo en la creación de una proposición No de Ley para establecer una Política de Estado sobre Alzheimer.

Organiza el **VII Congreso Nacional de Alzheimer** en Málaga con la presencia de S. M. La Reina Doña Sofía.

AÑO 2018

Coorganización del **28 Congreso de Alzheimer Europa**.

Se crea el área de **Atención Asociativa**.

Programa de **Estimulación para Personas con Alzheimer**.

Obtiene el **sello ONG Acreditada de Fundación Lealtad**.

AÑO 2019

Campaña de sensibilización '**La nueva cara del Alzheimer**'.

Organiza las **Jornadas Dignidad y Demencia**.

Organiza el **VIII Congreso Nacional de Alzheimer** en Huesca con la presencia de S. M. La Reina Doña Sofía.

AÑO 2020

Sello de Calidad Bronce en el **Modelo de Gestión Avanzada** otorgado por la Fundación Navarra para la Excelencia.

Posicionamiento Político de CEAFA 2020 Post-COVID: reivindicaciones en el nuevo contexto.

Relanzamiento revista **En mente**.

AÑO 2021

Presentación del documento '**Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer**'.

Organiza el **IX Congreso Nacional de Alzheimer** en la ciudad de Vitoria-Gasteiz con la presencia de S. M. La Reina Doña Sofía.

CEAFA es elegida miembro de la **Junta Directiva de Alzheimer's Disease International (ADI)**.

Jesús Rodrigo, CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), es nombrado nuevo **presidente de la Federación Alzheimer Iberoamérica (AIB)**.



AÑO 2022

Consolidación de la **“Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer”** con campañas de sensibilización y Encuentros con Expertos
Presentación del **documento “De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer”**
Proyectos de formación: Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales y El cuidado de las personas con demencia en el domicilio



AÑO 2023

Presentación del **Documental “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”**
Organiza el **X Congreso Nacional de Alzheimer** en la ciudad de Gijón con la presencia de S.M. la Reina Doña Sofía
Lanzamiento de la Skill de CEAFA “MEMORIA”, dispositivo de voz

¿Qué hacemos?

La labor de **CEAFA** reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer. El objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta demencia y por ello defendemos:



Política de Estado del Alzheimer

A pesar de que es innegable que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias disfrutan en la actualidad de unas condiciones de atención mucho mejores que hace apenas veinte o veinticinco años (Ley de la Dependencia), lo cierto es que la dimensión tanto de la enfermedad como de sus efectos o consecuencias exige **poner encima de la mesa un planteamiento integrador de abordaje específico**, lo cual debería venir establecido en el marco de una Política de Estado de Alzheimer, tal como lo han hecho ya otros países de nuestro entorno más próximo.

Desde un punto de vista global, la Política debería responder a los siguientes criterios:

- Centrada en la persona afectada así como en su familia cuidadora.
- Que cuente con todos los actores implicados.
- Que sea integradora.
- Con una dimensión sociosanitaria.

De esta manera la **Política de Estado de Alzheimer** debería inspirarse en el siguiente gráfico, a cuyos elementos tendría que ser capaz de dar la respuesta adecuada:



Por esto, desde **CEAFA** instamos al Gobierno a que adopte las medidas necesarias que permitan elaborar a la mayor brevedad posible una Política de Estado de Alzheimer, y que considere el Alzheimer como una prioridad sociosanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional.



Proyectos de investigación sociosanitaria

Otra de las líneas de actuación de **CEAFA** es la de apoyar la investigación básica, clínica y social aconsejados por el Panel de Expertos de la Confederación con el convencimiento de que en ella radica la solución al problema del Alzheimer.

Escanea este código QR para acceder a toda la información



Escanea este código QR para acceder a toda la información



La investigación sociosanitaria permite obtener nuevos conocimientos en el campo de la realidad social relacionada con la salud que permite diagnosticar necesidades e identificar problemas que permitan optimizar las condiciones actuales y mejorar la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

Proyectos con entidades

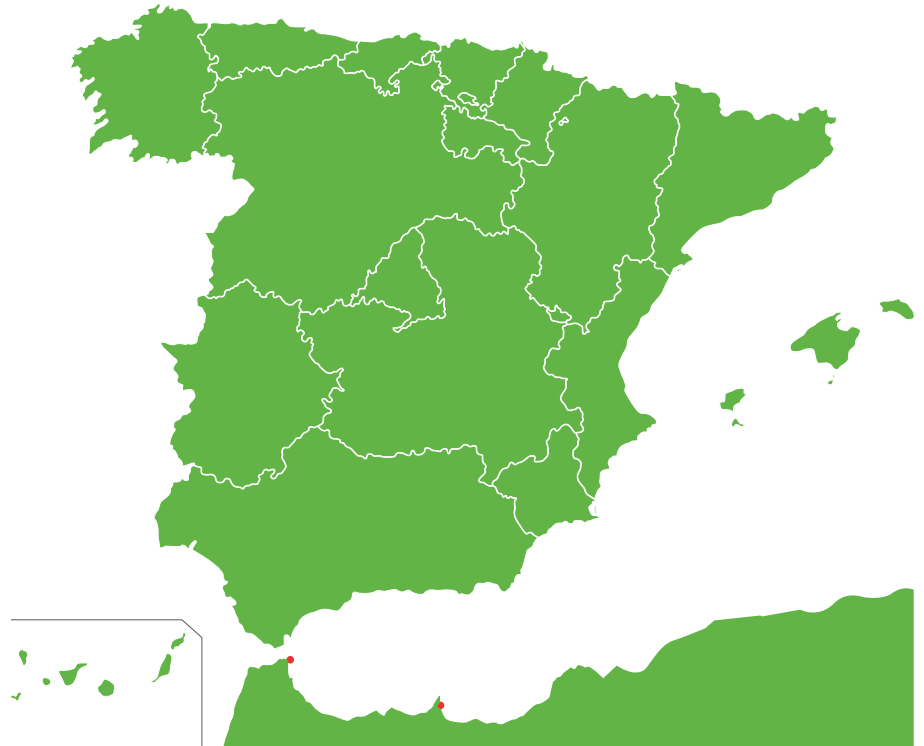
CEAFA lleva años firmando convenios de colaboración con empresas cuyas líneas de actuación giran en torno a la enfermedad de Alzheimer o tienen un interés en el colectivo. La firma de estos convenios supone:

- La **suma de esfuerzos** para la consecución de nuestra misión.
- **Alianzas** que perduran en el tiempo.
- Desarrollo de **proyectos conjuntos** con otras entidades para desarrollar publicaciones, productos, servicios e imagen.
- Desarrollo de **estudios** en colaboración con el movimiento asociativo.
- **Mejoras o cambios** determinados para nuestro colectivo.
- **Cambios** en el formato de cuidados que necesitan las personas con demencia.



-  Andalucía
-  Aragón
-  Asturias
-  Canarias
-  Cantabria
-  Castilla y León
-  Castilla La Mancha
-  Cataluña
-  Ceuta
-  Comunidad de Madrid
-  Comunidad Valenciana
-  Extremadura
-  Galicia
-  Islas Baleares
-  Navarra
-  Melilla
-  País Vasco
-  La Rioja
-  Región de Murcia

¿Dónde estamos?



Escanea este **código QR** para acceder a nuestro mapa de asociaciones por comunidades autónomas.

Representación

INSTITUCIONES PÚBLICAS



ENTIDADES INTERNACIONALES A LAS QUE PERTENECEMOS



ENTIDADES NACIONALES A LAS QUE PERTENECEMOS

FUNDACIONES



Modelo CEAFA 2030

Este modelo emana del consenso de toda la estructura confederal y define la actividad de la Confederación de aquí a nueve años vista.

Se han planteado cuatro **retos principales** a los que vamos a enfrentarnos en los próximos años: **la concienciación, la persona, los derechos y la investigación.**

- **Creando conciencia social**, para transformar la percepción de la sociedad hacia las demencias y el Alzheimer evitando situaciones de estigma, rechazo y exclusión. Construyendo una sociedad no excluyente en la que se vele por la garantía y cumplimiento de los derechos, ética y dignidad de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias.
- **Priorizando a la persona**, en el centro de la atención social y sanitaria, reforzando la necesidad de un diagnóstico temprano, certero y a tiempo, así como el desarrollo de estrategias de prevención de la demencia, la coordinación social y sanitaria, así como una atención especializada adaptada al binomio (paciente-familiar cuidador) en cada fase de la enfermedad.
- **Impulsando los derechos** de las personas afectadas por las demencias a través de la legislación no solo a nivel de prestación de servicios o recursos sino de garantizar el cumplimiento real de sus derechos individuales.
- **Apoyando la investigación** biomédica, social y sanitaria y exigiendo una dotación en cantidad y calidad de recursos económicos destinados a ello, generando un marco de colaboración e investigación en red entre todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias.



Portavocía



Mariló Almagro,
Presidenta de **CEAFA**

Su formación y su vocación social van de la mano. Desde enero del año 2022 es presidenta de la **Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)**, a la que llegó desde la Asociación de familiares de personas con Alzheimer de Motril.

Empezó su labor como voluntaria en el mundo Alzheimer en el año 2010, fundando la Asociación Afacontigo Alzheimer de Motril al ser diagnosticada su madre de esta enfermedad y no existir ningún recurso en la ciudad.

A raíz de esto, entra a formar parte de la Federación Granadina de Alzheimer de la cual es presidenta desde el año 2014, así como tesorera de la Confederación Andaluza de Alzheimer y otras Demencias.

En el año 2016 se incorpora a la Junta de Gobierno de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (**CEAFA**) como vocal, en 2019 ocupa el cargo de vicepresidenta y desde enero de 2022 ocupa la presidencia de **CEAFA**.

En representación de **CEAFA**, es miembro de las Juntas y Permanentes de diferentes instituciones, entre ellas, el Consejo Estatal de Personas Mayores y la Mesa Asesora por los cuidados del Ministerio de Igualdad.

NUESTROS VALORES



Visión

La visión de **CEAFA** es un mundo libre de Alzheimer, por lo que apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica –para el **diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad**–, por el avance y la innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a los familiares cuidadores.

Además, **CEAFA** trabaja para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente en los servicios sociosanitarios públicos y privados para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.



Misión

La misión de **CEAFA** reside en trabajar para **poner el Alzheimer en la agenda política**, buscando el compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.



Valores

- La defensa de los derechos y la dignidad de la persona.
- La igualdad y la justicia social.
- La solidaridad, la participación, la cohesión y los intereses compartidos.
- El compromiso con la excelencia.
- La transparencia, la independencia y el buen gobierno.
- La universalidad y transversalidad.

EL ALZHEIMER



EL ALZHEIMER

¿Qué es?

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que ya se ha diagnosticado en nuestro país a más de **1.200.000 personas**. Tomó este nombre del doctor Alois Alzheimer, neurólogo alemán (1864-1915) que en 1906 observó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto por lo que se pensó que era una enfermedad mental extraña. Estos cambios anormales en el tejido cerebral son conocidos como signos característicos de esta demencia.

Se caracteriza principalmente por la aparición lenta de síntomas que evolucionan a lo largo de los años. Se trata de una enfermedad degenerativa de las células cerebrales –las neuronas–, de carácter progresivo y de origen hoy todavía desconocido.

En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas:

a) Problemas iniciales de memoria. El paciente sufre un ligero trastorno de la memoria, difícilmente diferenciable de la fatiga, falta de motivación o cuadros de ansiedad. El paciente sufre despistes frecuentes, repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda... Suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan antes estos problemas, pues el propio paciente suele quitarle importancia a sus “fallos”.

b) Problemas psicológicos: síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por médicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad

Fases de la enfermedad

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución, normalmente de alrededor de 10 -15 años, pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida. Podemos distinguir varias etapas:



Etapa inicial (3 a 4 años de duración), aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece **confusa y olvidadiza**; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer **episodios depresivos o cambios de personalidad**. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.



Etapa intermedia (3 a 5 años de duración), son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lenta y progresiva van perdiendo la autonomía, y necesitan **ayuda en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación**. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo.



Etapa final (3 a 5 años de duración), puede perder **completamente la memoria** y las capacidades intelectuales y funcionales. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una **pérdida progresiva del lenguaje** de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.

Principales datos

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia (hasta el 70%) en los países desarrollados. Presenta un importante impacto sociosanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más habituales de discapacidad en el adulto.

Según la Organización Mundial de la salud cada tres segundos se diagnostica un nuevo caso de demencia en el mundo. Además, el Alzheimer es la cuarta causa de muerte de los países desarrollados.

En términos económicos, el coste de atender a una persona con Alzheimer supone una media de 31.000 euros al año y el 70% de estos costes corre a cargo de la familia.

Con respecto a los cuidadores de las personas con demencia son, en su mayoría, los familiares. En este sentido, el 76% son mujeres (cónyuge o hija).

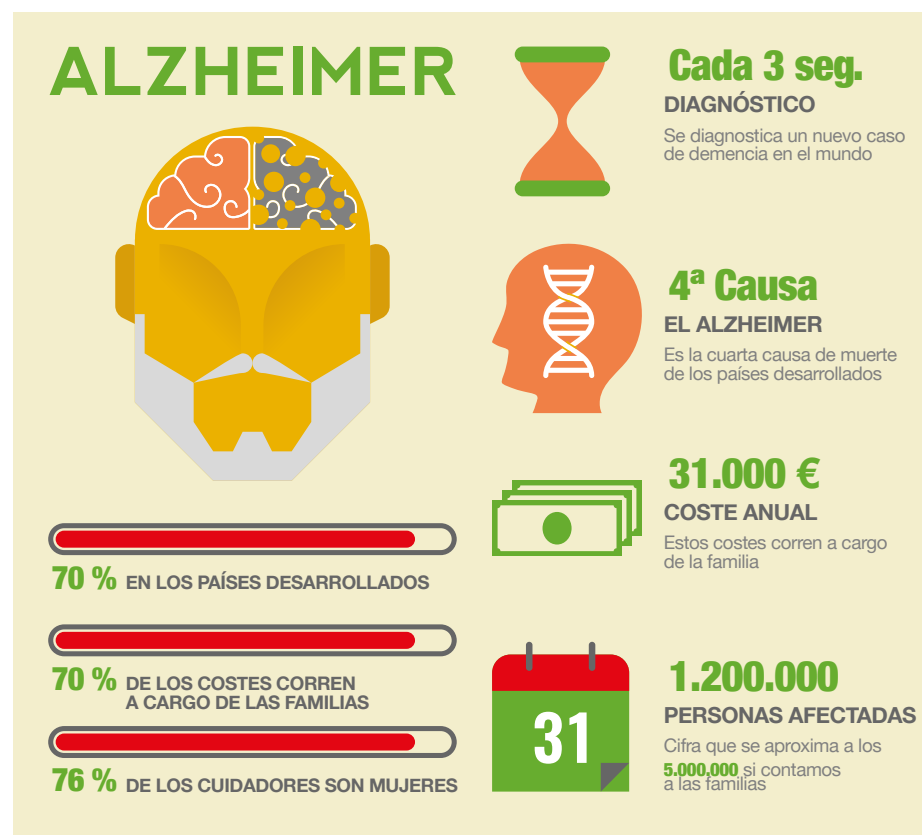


1.200.000
de personas afectadas
por el Alzheimer

5.000.000
de personas afectadas si
contamos con la familia

≥ 65 años
con una posible
afectación del **7%**

≥ 85 años
con una posible
afectación del **50%**



La enfermedad de Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento que aumenta en **mayores de 65 años**, siendo la prevalencia de un 7% en este grupo de población, y próxima al 50% en **mayores de 85 años**. Dado que el envejecimiento poblacional actual y proyectado son crecientes, la enfermedad de Alzheimer es un problema sociosanitario de primera magnitud. En la actualidad en España la cifra de personas afectadas es de aproximadamente **1.200.000**, cifra que se aproxima a los **5.000.000** si contamos con la familia.

PRINCIPALES HITOS



Estrategia en
Enfermedades
Neurodegenerativas
del Sistema Nacional
de Salud

SANIDAD 2018
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

PRINCIPALES HITOS

Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

En el año 2016 **CEAFA** formó parte del Comité Técnico configurado para la elaboración de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, elaborada por el entonces Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con los consejeros de Sanidad de las comunidades autónomas, con el objetivo de **mejorar el diagnóstico, ofrecer atención personalizada y establecer programas que apoyen y faciliten la actividad de los cuidadores.**

El director ejecutivo, Jesús Rodrigo, junto con algunos expertos de la Confederación, aportaron todo su conocimiento y experiencia en la **redacción técnica de la estrategia**, haciendo hincapié en los temas específicos del abordaje de la enfermedad de Alzheimer.

Lo más destacado del documento es el carácter sociosanitario de la misma, ya que además de contemplar los aspectos clínicos o médicos de la enfermedad, no olvida la **dimensión social** de las consecuencias de este tipo de enfermedades, no sólo para el paciente, sino también para el familiar cuidador.

En concreto, la estrategia es un instrumento de enorme utilidad para que las comunidades autónomas implementen acciones para **mejorar la calidad de la atención sanitaria y social** promoviendo la equidad en las prestaciones sanitarias del SNS. El Ministerio de Sanidad viene además apoyando esta Estrategia a través de la distribución de fondos a las CCAA desde el año 2018. En concreto este año la cuantía del presupuesto ha alcanzado la cantidad de 1.409.035 euros.



Escanea este **código QR** para acceder a la estrategia completa.

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

SANIDAD 2019
MINISTERIO DE SANIDAD CONSUMOS Y BENEFICIA SOCIAL

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

En el año 2019 **CEAFA** contribuyó con su experiencia y conocimiento a la creación del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) que tiene como objetivo **afrontar el reto social y sanitario del Alzheimer** y otras demencias para lograr una sociedad sensibilizada, donde las personas con la enfermedad y sus familiares cuidadores alcancen mayores cotas de participación y calidad de vida, y reciban la atención y el apoyo global que necesitan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

El director ejecutivo de la Confederación, Jesús Rodrigo, formó parte del grupo de coordinación, así como otros miembros de **CEAFA** y el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) para hacer hincapié en las necesidades específicas del colectivo y poder atenderlas de manera directa.



Escanea este **código QR** para acceder a el Plan Integral completo.

El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), que fue aprobado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales e Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en octubre de 2019, no se ha podido llevar a cabo por falta de presupuesto por lo que desde **CEAFA** insisten en la necesidad de **aprobar una dotación presupuestaria que permita desarrollar todas las líneas de acción** y atender así las necesidades de un colectivo que sufre estigma por la edad, por la enfermedad y por su dependencia.



Congreso Nacional de Alzheimer

Celebrado cada dos años, es una de las actividades más destacadas de **CEAFA** y el evento de referencia para el colectivo en todo el territorio nacional. El Congreso va dirigido tanto a cuidadores familiares, como a cuidadores profesionales cuya necesidad de formación -dado el trabajo que realizan- está siempre presente, ya que así incrementarán sus conocimientos e intercambiarán sus experiencias conociendo todas las facetas de la enfermedad. Estos congresos cuentan con la participación de profesionales de la propia estructura confederal, así como de profesionales externos que favorecen el conocimiento.

XI Congreso Nacional de Alzheimer

En 2025 CEAFA celebrará la XI edición del Congreso Nacional de Alzheimer. La ciudad de Ibiza, en el mes de noviembre, volverá a reunir a distintos expertos y asociaciones con el fin de convertirse en el encuentro de referencia sobre la enfermedad en España. El Congreso acogerá también la XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer



Día Mundial del Alzheimer

Cada 21 de septiembre, la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), las Federaciones y Asociaciones miembros, y las 200.000 familias a las que representamos, conmemoramos este día instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease International (ADI) en 1994.

En esta jornada defendemos que la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer ha de ser el centro de atención, el eje en torno al cual han de girar absolutamente todos los esfuerzos e inspirar todos los pasos que hayan de darse para mejorar no solo su calidad de vida, sino también la de quienes les atienden y cuidan cada día.

Y por ello, todos los actos organizados tienen un doble objetivo, **sensibilizar a la sociedad acerca de esta 'epidemia del siglo XXI'**, así como de las consecuencias sociosanitarias; y por otro lado, informar a la Administración Pública sobre las reivindicaciones que nuestra entidad considera prioritarias para los casi 5.000.000 de personas afectadas en España, entre quienes padecen la enfermedad directamente, y sus familiares cuidadores.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del DMA 2023.



Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

En el año 2017 **CEAFA** creó el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), un órgano consultivo y promotor de nuevas iniciativas de la Confederación, **compuesto por personas con enfermedad de Alzheimer diagnosticadas en fases precoces** y, normalmente, con edades inferiores a los 65 años. Es una iniciativa innovadora y pionera, que sigue los pasos del Modelo CEAFA 2020, y que está basada en un ‘think tank’ cuyo propósito es recabar la perspectiva de la persona que recibe un diagnóstico de Alzheimer.

Así, en el seno de este órgano se suscitan una serie de debates que permiten a la propia confederación **aproximarse con mayor precisión a la realidad de quienes se ven afectados** en primera persona por la enfermedad. Hasta la fecha, el PEPA ha asumido importantes tareas en el ámbito de la representación, reivindicación y defensa de los derechos de las personas con Alzheimer.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

Terapias No Farmacológicas (TNF)

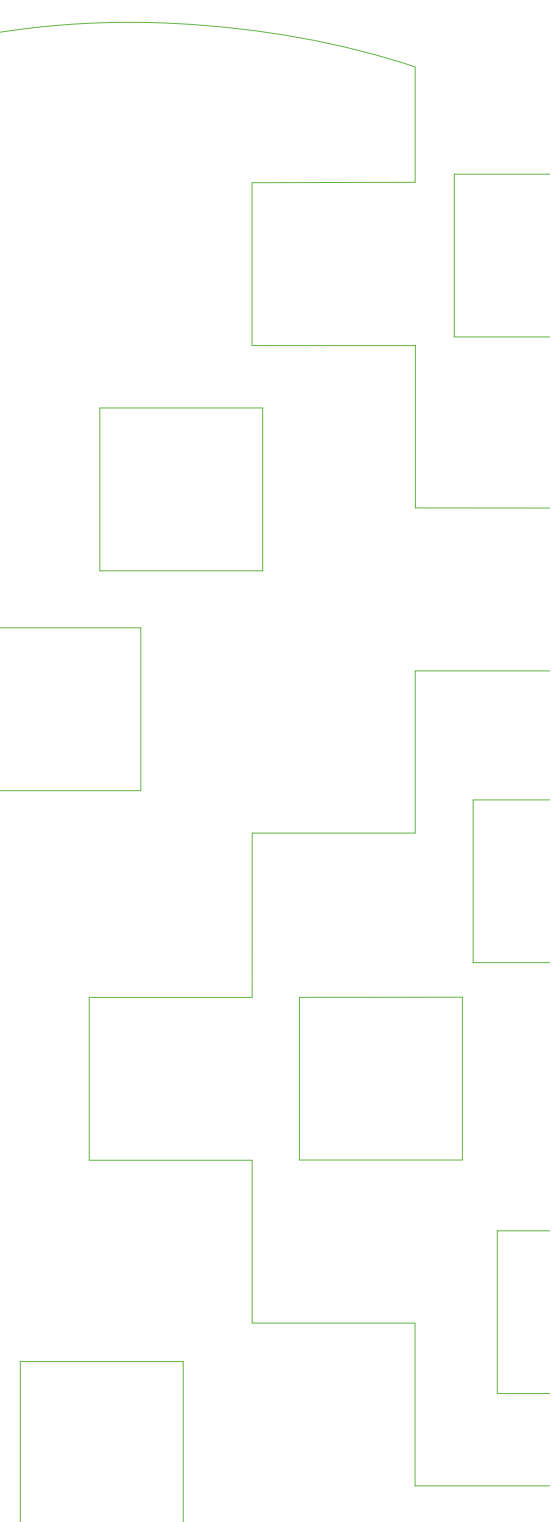
Ante la ausencia de tratamientos farmacológicos eficaces para la cura, se ha extendido el uso de Terapias No Farmacológicas (TNF), intervenciones que buscan aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias.

El Plan Estratégico de CEAFA 2022-2024 incluye dar un paso más respecto a estas terapias, para ello, la Confederación sumará fuerzas con el Centro de Referencia Estatal (CRE) de Alzheimer y Universidades para poner en marcha proyectos de validación de este tipo de terapias. A través del CRE y una guía metodológica se podrán avalar este tipo de terapias con el objetivo final de que los doctores puedan recetarla. En este punto, las asociaciones tienen mucho que decir ya que son pioneras en ello. La validación de una terapia científicamente y su implantación interna será lo de que le dé realmente valor.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS



PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

- 
- 
- 2023 ▲**
- Premio Xcellens Solidario 2023 concedido a CEAFA por la empresa ASPY Prevención
 - Sello de Calidad Bronce en el Modelo de Gestión Avanzada otorgado por la Fundación Navarra para la Excelencia
 - Reconocimiento a CEAFA en el 25 Aniversario de AFA Melilla
- 2022 ▲**
- Premios Supercuidadores 2022 Accésit en la categoría “Asociaciones, Fundaciones y Tercer Sector. Ambito Nacional” por el proyecto Entornos Amigables y Solidarios con las demencias
 - Acreditada con el Sello **#Donaconfianza** de Fundación Lealtad
- 2021 ▲**
- Premio Alzheimer versión Social de la Sociedad Española de Neurología (SEN) por la creación del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)
- 2020 ▲**
- Sello de Calidad Bronce en el Modelo de Gestión Avanzada otorgado por la Fundación Navarra para la Excelencia
 - Sello ONG Acreditada por la Fundación Lealtad
- 2019 ▲**
- Premio a la entidad de Mérito por la Orden de la Oliva de Navarra
 - Premio FEVAFA en la categoría de Comunicación, información y sensibilización
- 2017 ▲**
- Premio SuperCuidadores
 - Premio ConSalud
- 2016 ▲**
- Premio Congreso de la SEFAC
- 2015 ▲**
- XIV Premio Reflexiones a la Opinión Sanitaria
 - III Premios Fundación Grupo Ineprodes
 - Premio de Diario Médico a las mejores ideas
 - II Premios Fundación Grupo Ineprodes
 - Premio de Diario Médico a las mejores ideas
- 2014 ▲**
- Premios Medical Economics
- 2013 ▲**
- Premios Mejores Ideas
- 2012 ▲**
- III Premio Demencia y Sociedad CASER
 - Premios EDIMSA
- 2011 ▲**
- Premio de la Alianza General de Pacientes

PUBLICACIONES DE CEAFA



DOCUMENTOS FRUTO DE LOS PROCESOS DE REFLEXIÓN DEL PEPA-PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER DE CEAFA



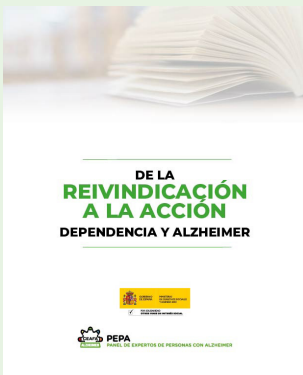
Documental “Sigo siendo yo” (año 2023)

Una palabra **ALZHEIMER** que sobre todo está presente en ellos, en todos los que la padecen. ¿Entonces, por qué no la escuchamos de su boca? ¿No vas a oír que nos pueden contar?

Sí, ellos son los que nos lo van a contar. Son la voz de miles, cientos de miles, que quieren transmitirte aquello que necesitan, que quieren conocer lo que puede hacer la sociedad por ellos, que quieren que no los olviden. Ellos nos hablan, sí, y su voz es alta, enérgica y clara. Sus palabras van a impactarte y conseguir que tú te sumes a su garganta: Tienen Alzheimer, pero siguen siendo ellos.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del Documental “Sigo siendo yo”



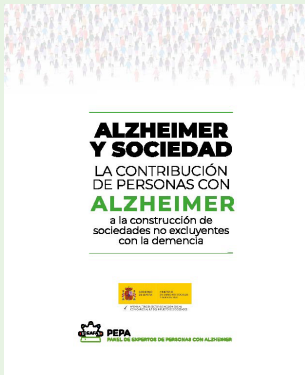
De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer (año 2022)

Los miembros del Panel de Expertos expresan sus principales preocupaciones en torno a dos grandes temas: por un lado, el estado de la investigación biomédica, su financiación, así como la situación actual de las Terapias No Farmacológicas. Y, por otro lado, el análisis de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, uno de los principales recursos existentes para atender las necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias y, que en este momento no cumple el objetivo por el cual se legisló.

Se exponen las conclusiones y propuestas de trabajo a considerar por todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias, exigiendo dar un paso más. De la reivindicación a la acción planificada, articulando un plan de acción dirigido a su difusión entre los sectores y ámbitos con responsabilidad para dar solución a las demandas que plantean.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del Informe PEPA 2022



ALZHEIMER Y SOCIEDAD. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia (año 2021)

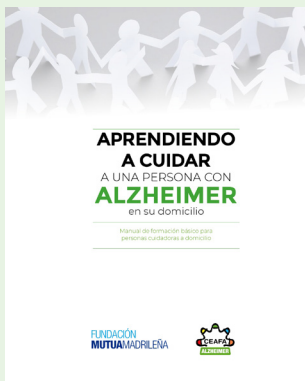
Este documento está dirigido a mejorar el conocimiento del Alzheimer a través de la perspectiva de las personas que sufren la enfermedad, para contribuir a construir sociedades no excluyentes con la demencia, de la cual, el Alzheimer es la forma más prevalente, siendo responsable del 60-70% de todos los casos de demencia diagnosticados.

Se ha reflexionado sobre tres variables: la capacidad de las personas con diagnóstico temprano de Alzheimer para asumir nuevas responsabilidades o para seguir desarrollando las habituales hasta el diagnóstico; las relaciones sociales tras el diagnóstico; y las enseñanzas del proceso de adaptación a su nuevo estatus.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento

MANUALES DE FORMACIÓN PARA CUIDADORES FAMILIARES Y PROFESIONALES



Aprendiendo a cuidar a una persona con Alzheimer en su domicilio. Manual de formación básico para personas cuidadoras a domicilio (año 2022)

Ante la aparición de un grupo cada vez mayor de 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, hemos impulsado esta formación dirigida a dotar a estas personas 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.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento

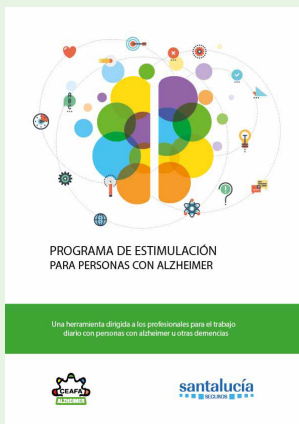


Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia (año 2022)

Este manual ofrece una capacitación e información accesibles basadas en la evidencia y adaptadas a las necesidades de quienes cuidan de personas con demencia. Tiene por objeto ayudar a la persona cuidadora a afrontar el reto diario de cuidar a una persona con demencia, así como cuidarse a sí mismo, proporcionando información, y brindando un abanico de habilidades que puedan ser útiles para abordar las distintas fases por las que pasan las personas con demencia.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento.



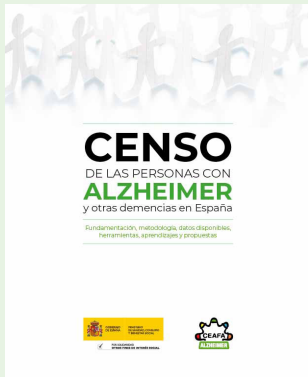
Programa de estimulación para personas con Alzheimer (año 2019)

Las Terapias No Farmacológicas (TNF) son una herramienta de gran utilidad para la estimulación de las capacidades de las personas con demencia, con el fin de enlentecer el desarrollo de la enfermedad y potenciar las habilidades remanentes en la persona. Todo esto repercutirá en un mejor desempeño de la persona en su vida diaria, lo que conllevará un mejor estado de ánimo, una mejora de la autoestima, logrando al fin y al cabo una mejora en la calidad de vida de la persona con demencia y de su cuidador.

Ofrecemos una herramienta dirigida a los profesionales para el trabajo diario con personas con Alzheimer u otras demencias



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento



INVESTIGACIONES SOCIALES

Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España.

Desde 2015 CEAFA está trabajando para conocer la magnitud real del Alzheimer y otras demencias en España, incidiendo en la mejora de los sistemas actuales para que los mismos permitan una extracción periódica y una explotación global de datos con un planteamiento de mejora continua.

Se han editado varios documentos sobre este tema:

- Resultados y conclusiones (año 2022): informe-censo-alz-2-web.pdf (ceafa.es)
- Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para el intercambio de soluciones y propuestas (año 2021): informe-censo-alz.pdf (ceafa.es)
- Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas (año 2020): censo-alz.pdf (ceafa.es)



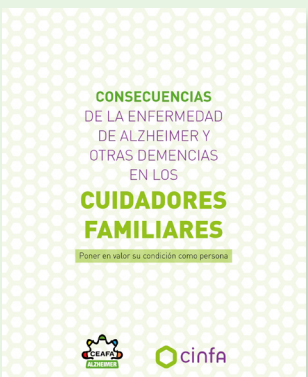
Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado de un ser querido con demencia (año 2021)

Con la inevitable evolución de la demencia, la labor de cuidado también tiene un final, que culmina con el fallecimiento de la persona enferma y con el consiguiente cambio de rol de quien durante una serie de años ha asumido su cuidado y atención; a partir de ese momento se pasa de ser cuidador o cuidadora para convertirse en excuidador o excuidadora.

En este contexto, CEAFA ha trabajado para poner en valor a los excuidadores y colocarlos en el centro de atención, realizando este estudio para conocer su situación y detectar, en su caso, sus necesidades.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento



Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Poner en valor su condición como persona (año 2017)

Documento elaborado para conocer la situación personal, social, económica y laboral del cuidador de una persona con Alzheimer para articular las propuestas que le permitan conciliar su dimensión como cuidador y su vida personal.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento



Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly. Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer (año 2014):

Tras una jornada de trabajo de la estructura confederal, hemos podido obtener una imagen lo más real y actualizada posible sobre la situación del Alzheimer en las diferentes Comunidades Autónomas, y sentar las bases para articular propuestas realistas de intervención específicas.

Resultado de este trabajo, hacemos contribuciones a la Política de Estado de Alzheimer propuestas por las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA.



Escanea este **código QR** para acceder a la información del documento



CONTACTO

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo
31014 Pamplona (Navarra)
948 17 45 17
ceafa@ceafa.es

ceafa.es



Equipo de comunicación

Inés Alonso
ialonsoe@ilunion.com
667 190 262

María Martín
mmartinc@ilunion.com
600 505 797