CEAFA

ALZHEIMER

CEAFA INFORMA

2024

ÍNDICE

Presentación del Informe 2

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias..... 3

Nuestros proyectos y actividades 5

- Conciencia Social
- TNFs - Terapias No Farmacológicas
- Apoyo a la investigación

Otras áreas de trabajo 16

- Representación e incidencia política
- Formación
- Comunicación

Transparencia y buen gobierno 22

- Organigrama
- Premios, calidad y transparencia

PRESENTACIÓN DEL INFORME

Un año más la Junta de Gobierno de la Confederación Española de Alzheimer da cuenta de la gestión realizada durante el ejercicio 2024. En este documento queremos reflejar un año de intenso trabajo basado en los planteamientos del Modelo CEAFA 2030, en el plan estratégico 2022-2024, así como el plan operativo a desarrollar durante el año 2024.

Es necesario recordar los cuatro retos principales a conseguir, establecidos en el Plan Estatégico 2022-2024:

- Concienciación: conciencia social
- Persona: TNF sólidas y AFAs adaptadas y capacitadas
- Derechos: ética, dignidad y erradicación de la estigmatización
- Investigación: apoyo a la investigación

Por tercer año consecutivo, y asumiendo los principios de la responsabilidad, participación y transparencia, la junta quiso compartir con la estructura confederal su propuesta de trabajo, organizando el 21 de marzo un Webinar para la "Presentación del Plan Operativo de CEAFA 2024", dónde la Presidenta presentó los retos, objetivos, líneas de trabajo, colaboraciones, proyectos, etc.; todo ello para para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario 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.

Este plan operativo persigue los siguientes **objetivos**:

- Seguir siendo la entidad de referencia en el ámbito del Alzheimer desde el sector asociativo
- Seguir defendiendo los derechos e intereses de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias y, en concreto, por las consecuencias que estas condiciones generan.
- Seguir contribuyendo a la generación de entornos no excluyentes y de comunidades amigables con las personas afectadas.
- Seguir apoyando la investigación en Alzheimer en todas sus modalidades.
- Seguir siendo una entidad fuerte, sólida y estable.

CEAFA- Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

CONFEDERACION ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Representamos a más 5.000.000 de personas afectadas en España

La Confederación Española de Alzheimer y otras Demencia (CEAFA) es una **Organización no Gubernamental de ámbito nacional,** cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario 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.

Somos una entidad sólida, fuerte y prestigiosa que cuenta con el apoyo y reconocimiento de la sociedad española. En el año 1997, CEAFA fue declarada **Entidad de Utilidad Pública**; en 1999, el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales, concedió a CEAFA, la **Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social,** por el desarrollo de proyectos de atención y ayuda domiciliaria a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, así como por su labor de apoyo continuado a las familias de dichos enfermos; y desde 2002, **Su Majestad La Reina Doña Sofía ostenta la Presidencia de Honor.**

Organigrama

El órgano soberano de CEAFA es la **Asamblea General**, y está integrada por todas sus entidades miembro (1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, que representan a más de 300 Asociaciones locales). Este año, el sábado 25 de mayo, se celebró la Asamblea General Ordinaria con la aprobación de Cuentas Anuales y memoria de actividades CEAFA 2023, aprobación del Presupuesto 2024 y Plan Operativo CEAFA 2024, y las Elecciones-Renovación parcial de la Junta de Gobierno.

ESTRUCTURA CONFEDERAL

La **Junta de Gobierno** es el órgano de gobierno de la Confederación, desarrollando un papel activo de dirección y gobierno de la entidad, así como de representación del colectivo Alzheimer en diferentes foros nacionales e internacionales. Todos los miembros ejercen su cargo con carácter gratuito.
En este año 2024 se han reunido en 5 ocasiones y han celebrado 5 reuniones de trabajo.

La Secretaría Técnica es el órgano permanente de apoyo técnico a la ejecución de las decisiones emanadas de la Junta de Gobierno y de la Asamblea General.

Tres Paneles de Expertos forman parte del organigrama de CEAFA:

- **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer PEPA** - un grupo de trabajo compuesto por personas jóvenes diagnosticadas en fases precoces de la enfermedad, que actúa como órgano consultivo y de asesoramiento para la Junta de Gobierno de la Confederación. Este grupo ha organizado 6 reuniones de trabajo durante el año 2023.
- **Panel de Expertos Médicos** - integrado por personalidades destacadas en el campo de la medicina, que asesorarán a CEAFA desde el punto de vista médico, aportando opiniones respecto a noticias que puedan ser publicadas en medios de comunicación, apoyo o validación a determinados argumentarios que CEAFA desee lanzar a la sociedad, etc.
- **Panel asesor en materia de investigación** - un panel consultivo compuesto por profesionales del ámbito sociosanitario relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que asesora y orienta a CEAFA en mensajes y argumentarios concretos en materia de investigación biomédica, social y sociosanitaria. Han participado en la JOnrda del Día Mundial del Alzheimer y en un Encuentro con Expertos.

RECURSOS

- Residencias
- Centros de Dia
- Unidades de Respiro

SERVICIOS

- Ayuda a domicilio
- Atención social
- Atención psicológica individual
- Grupos de Ayuda Mutua
- Talleres para familiares
- Talleres para personas con demencia
- Asistencia jurídica

Visión, misión y nuestros valores

VISIÓN. Mientras no se alcance la cura de la enfermedad, CEAFA trabajará para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.

No obstante, 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.

MISIÓN. La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) es una Organización no Gubernamental cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario 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.

Los **VALORES** sobre los que se sustenta la entidad son:

- **La defensa de los derechos y la dignidad de la persona.** CEAFA está comprometida con la defensa de los derechos sociales y la denuncia de su transgresión. Por ello reclama medios ajustados a las necesidades de los afectados y de calidad.
- **La igualdad y la justicia social**, que no se discrimine a la persona por su economía, lugar geográfico de residencia o vulnerabilidad. Denunciando aquellos casos en los que la EA pueda provocar situaciones de exclusión social ya sea debido a factores económicos, laborales, de alienación o a causa de la edad.
- **La solidaridad, la participación, la cohesión y los intereses compartidos** de los integrantes de CEAFA para promover una política de Estado de Alzheimer que contemple todos los aspectos relacionados con las consecuencias de la EA en pacientes, familias y sociedad.
- El **compromiso de excelencia,** buscando la mejora continua en todas sus actuaciones.
- La t**ransparencia, la independencia y el buen gobierno** en el curso de la actividad, que garantice un acceso pleno a la información sobre la labor que nuestra estructura desarrolla y permita comprenderla y apoyarla.
- La **universalidad y transversalidad** de nuestros objetivos sociales, dirigidos a todos los afectados por las consecuencias de la enfermedad. Destinadas ambas a garantizar la representación general

La actividad de CEAFA está alineada con los siguientes Objetivos de Desarrollo Sostenible

CONCIENCIA SOCIAL

El presente eje persigue, como objetivo fundamental, mejorar en cantidad y calidad las acciones de sensibilización, concienciación, formación e información, pero también la educación de la sociedad. Se han realizado las siguientes acciones.

Proyecto "La importancia de la planificación sociosanitaria en la demencia y la participación de las personas afectadas"

Este programa ha favorecido la conciencia social, sensibilizando e informando a la Sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y fomentando la importancia de la planificación sociosanitaria en la demencia y la participación de las personas afectadas (binomio personas con Alzheimer-personas cuidadoras).

Tres han sido las áreas de atención.

ÁREA 1: Divulgación sobre herramientas de cribaje que favorezcan la detección precoz de las demencias.

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer ha seguido promocionando y dando a conocer la **herramienta de cribaje** www.problemasmemoria.com a través de redes sociales, eventos organizados por las entidades miembro de la Red, revistas, etc.

Más de 500 personas han accedido a este test. Puedes acceder a un informe con los datos estadísticos obtenidos en xxxxxx

ÁREA 2: Información y promoción de los derechos, ética y dignidad de la persona con demencia.

En concreto, hemos informado sobre el Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y el proceso de Planificación Decisiones Anticipadas (PDA). Ambos documentos son totalmente complementarios y persiguen un mismo objetivo final: garantizar el máximo respeto de los valores de la persona cuando no tenga la capacidad conservada para tomar decisiones sobre su salud.

Accede al material elaborado cartel, folleto y video en https://ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer/planificacion-voludatesanticipadas

Además, el 23 de mayo se organizó un **Encuentro con Expertos sobre "Voluntades anticipadas en la persona con Alzheimer"**. 285 personas fueron inscritas.

Es importante actuar y elaborar un DVA porque: podrás decidir según tus valores, se cumplirá tu voluntad, será un alivio para tus familiares y facilitarás su tarea a los sanitarios.

Lo más importante de este proceso es garantizar que eres INFORMADO, que eres RESPETADO y que eres INVOLUCRADO en tu propio proceso de enfermedad

OTROS Encuentros con Expertos organizados por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer

- **La atención a la demencia en fase avanzada y los cuidados paliativos** (25 de abril de 2024): 262 personas inscritas - 943 visualizaciones
- **Actualización sobre tratamiento antiamiloides: lecanemab** (20 de junio de 2024): 197 personas inscritas - 429 visualizaciones
- **El problema de la demencia y la enfermedad mental** (10 de octubre de 2024): 265 personas inscritas - 346 visualizaciones
- **Síntomas conductuales en demencias no Alzheimer** (7 de noviembre de 2024) 262 personas inscritas - 338 visualizaciones

AREA 3: Educación y concienciación para favorecer la participación de las personas con demencia en los procesos de decisión teniendo en cuenta sus deseos y preferencias en lo que respecta a los cuidados que reciben, respetando la dignidad de la persona y considerando su individualidad a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

En esta ocasión hemos concienciado sobre **la importancia de aplicar el modelo de la Atención Integral y Centrada en la Persona (AICP),** ya que este pone el foco en la individualidad y en las capacidades de las personas, a pesar de la enfermedad que pueda padecer o de otras características. El cuidado desde la AICP se basa en acompañar a la persona, dándole los apoyos necesarios en el marco de la individualidad, respetando sus deseos y preferencias, y atendiendo a su biografía, su identidad y su trayectoria de vida. Para ello, hemos lanzado una **campaña de concienciación: DECÁLOGO Acompañar y cuidar a una persona con demencia desde el modelo de la Atención Integral y Centrada en la Persona**.

El 12 de diciembre se organizó un **Encuentro con Expertos sobre ¿Qué significa acompañar y cuidar a una persona con demencia desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona?**". 184 personas fueron inscritas y durante el año 2024, se produjeron 163 visualizaciones del encuentro.

Más información en Atención integral y centrada en la persona - CEAFA

Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)

El PEPA es un grupo de trabajo compuesto por personas jóvenes diagnosticadas en fases precoces de la enfermedad, que actúa como órgano consultivo y de asesoramiento para la Junta de Gobierno de la Confederación.

Este año, nuevamente su actividad ha sido muy intensa, con numerosas apariciones en entrevistas para medios de comunicación, participación en jornadas de otras entidades públicas o privadas, y actos de representación o reuniones a nivel institucional.

Pero además, se ha presentado el Documental "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo", una película que pretende dar voz a los enfermos de Alzheimer, porque la sociedad, a pesar de conocerla y temerla, nos se imagina que ellos, los que la padecen, pueden tener voz. De esta forma, se están convirtiendo en representantes, en la "voz" reivindicativa, de los diagnosticados con esta afección.

Conoce este documental, su sinopsis y protagonistas en El documental - Documental Sigo Siendo Yo - Alzheimer PEPA

De la reivindicación a la acción

En el año 2022 el PEPA presentó el informe 'De la reivindicación a la acción. Alzheimer y Dependencia' (https://www.ceafa.es/files/2022/12/informe-pepa-2022-1.pdf) con el objetivo de analizar cómo ha cambiado la vida de estas personas desde el inicio de la enfermedad, así como las barreras con las que se han encontrado en su día a día y establecer una serie de propuestas, recomendaciones y exigencias que deben ser escuchadas y tenidas en cuenta por quienes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer.

Todas las propuestas realizadas requieren de un plan de acción dirigido a maximizar su difusión y buscar el compromiso necesario. Por ello, durante el año 2023 el PEPA llevó a cabo 7 reuniones o encuentros con los diferentes agentes con responsabilidad y capacidad para dar solución a las demandas planteadas: CEPYME, Ministerio de Sanidad, Ministerio de Ciencia e Innovación, Fundación CEOE, CCOO, UGT, IMSERSO, etc.

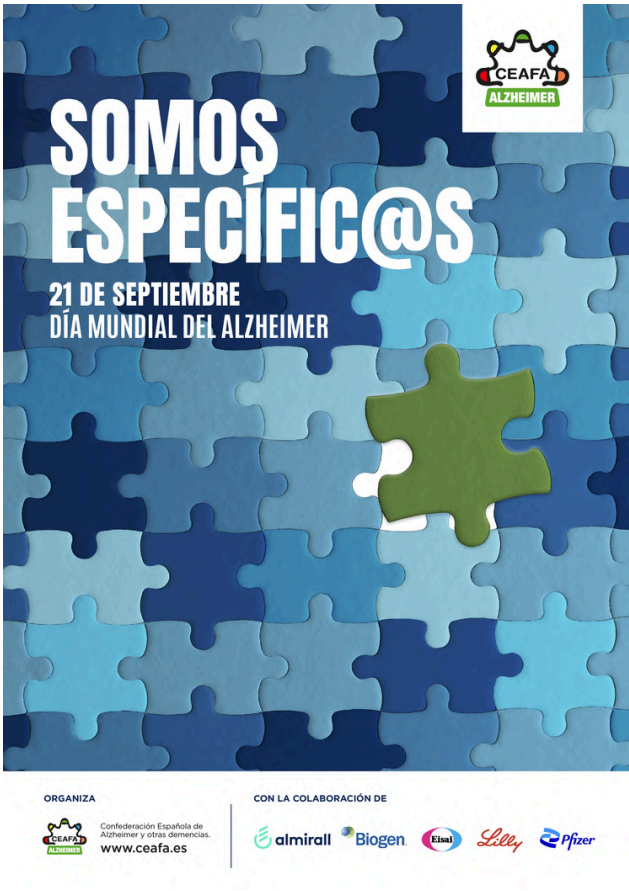
Esta línea de actuación ha tenido continuidad en el año 2024 y además se ha revisado la Ley de la Dependencia y se han aportado propuestas de majra para su reforma.

Actos de representación del PEPA durante el año 2024

- Encuentro con Dña. Mª Nieves González García, Directora General de Trabajo (9 de febrero de 2024)
- Encuentro con D. Alejandro Soler, Presidente de la Comisión de Hacienda y Función Pública del Congreso de los Diputados (12 de marzo de 2024)
- Encuentro con Dña. Paloma Inés Sanz Jerónimo, Presidenta de la Comisión de Ciencia, Innovación y Universidades del Senado (19 de marzo de 2024)
- Encuentro con D. Fº José Fernández Pérez, Presidente de la Comisión de Educación, Formación Profesional y Deportes del Senado(19 de marzo de 2024)
- Encuentro con Dña. Mª Carmen Armesto González-Rosón, Directora General del Instituto Nacional de la Seguridad Social (20 de marzo de 2024)

Día Mundial del Alzheimer

Bajo el lema "Somos específic@s", la Confederación Española de Alzheimer planteó sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2024. Bajo este lema, CEAFA reclama la importancia de reconocer las particularidades de la demencia para garantizar una atención adecuada y adaptada a las necesidades de las personas con Alzheimer. La demencia, y en particular el Alzheimer, es una enfermedad con características únicas que afecta de manera específica a las personas que conviven con ella. Por ello, desde la Confederación demandan que el Alzheimer no se incluya en el "cajón de sastre" de las enfermedades neurodegenerativas, con las que comparte aspectos biológicos, pero que afecta y presenta necesidades diferentes.



Además, con frecuencia la demencia se confunde o equipara a otras condiciones neurológicas, de discapacidad o de personas mayores, lo que lleva a una falta de comprensión sobre su verdadero impacto y la necesidad de abordajes especializado. POr eso es fundamental que la sociedad en su conjunto entienda y se conciencie sobre que el Alzheimer y otras formas de demencia requieren un enfoque propio. No podemos permitir que esta enfermedad se diluya en el panorama general de las enfermedades neurológicas. Necesitamos políticas, recursos y un compromiso específico para abordarla adecuadamente y dar respuesta a las más de 1.200.000 personas afectadas por alguna demencia en España, cifra que se aproxima a los 5.000.000 entre quienes la padecen y sus familiares cuidadores.

El acto central del Día Mundial tuvo lugar el 12 de septiembre en el Auditorio Municipal de Guardo (Palencia), donde se celebró una jornada reivindicativa, donde distintos portavoces de CEAFA, junto a expertos del área sanitaria y social, abordaron temas como la familia ante el Alzheimer; la investigación en red o la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer. Además, la presidenta de CEAFA expuso las principales reivindicaciones de la entidad.

Ver programa https://ceafa.es/files/2024/09/programa-dma-2024-horizontal.pdf

Accede a la Jornada en https://youtu.be/y7zx4QQyqPQ

ACCIÓN VIRAL

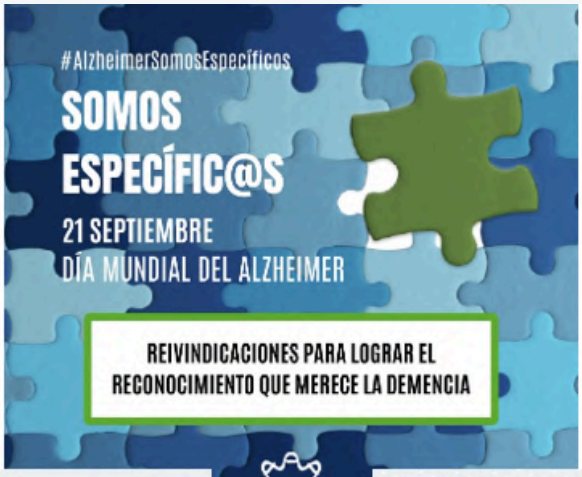
Hemos llenado las redes con puzzles, donde una de las piezas de diferente color y no encaja con el resto.

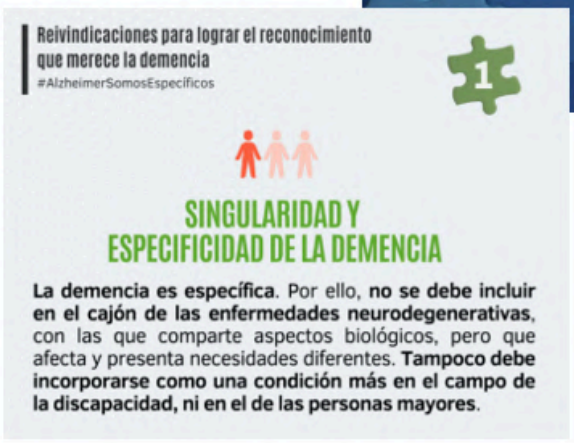
Lo que representa la singularidad y especificidad de la demencia que reivindicamos.

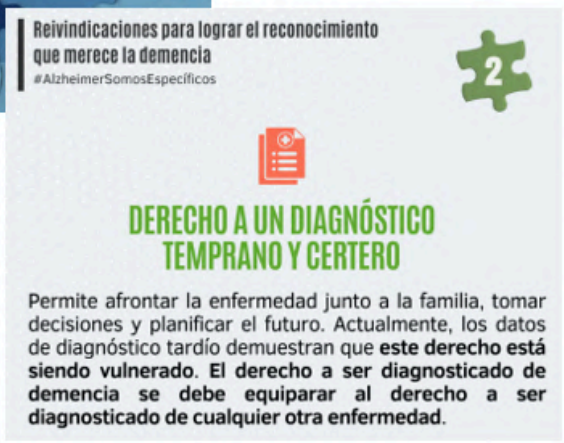
Puzzle #AlzheimerSomosEspecíficos

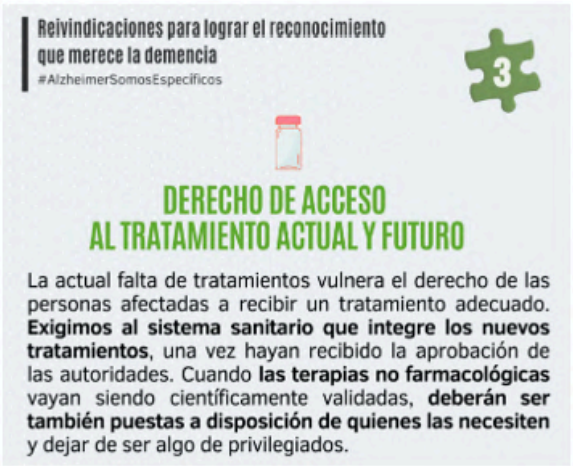
CEAFA ha elaborado un documento a modo REIVINDICACIONES. Se trata de un conjunto de exigencias para garantizar los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

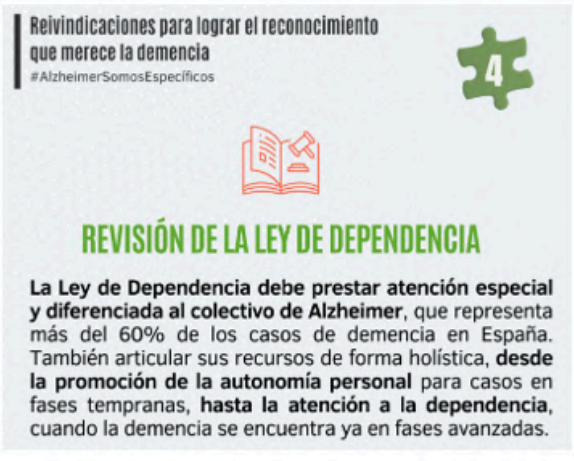
Estas exigencias fueron acordadas por sus entidades miembro en reunión de trabajo celebrada en Madrid el día 10 de abril de 2024. Responden, en consecuencia, al planteamiento global y consensuado de todas las entidades que conforman la Confederación.











Consulta nuestras reinvindicaciones en este documento
https://ceafa.es/files/2024/09/dma-ceafa-24-reivindicaciones.pdf
y también en un breve vídeo
https://youtu.be/DeCEQhpiTBs

Entornos amigables y solidarios con la demencia

En el año 2020, CEAFA impulsó la campaña de información y concienciación "Entornos amigables y solidarios con las demencias" dirigida a sensibilizar a la sociedad en general y a colectivos y organismos en particular, sobre los síntomas de alerta que permitieran identificar posibles casos de demencia, con el objetivo de contribuir a la normalización, percepción, consideración y complicidad hacia las personas con Alzheimer y otras demencias. Evitando así, situaciones de exclusión y rechazo, consiguiendo entornos amigables y solidarios con las demencias, fomentando las sociedades no excluyentes, y contribuyendo así, al empoderamiento de las personas con alzhéimer y otras demencias.

Más información en:
https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias

Además, continuamos en otra fase de este proyecto, apostando por una **transformación del entorno, facilitando información y sensibilización sobre diversos aspectos que afectan a las personas con Alzheimer y a sus familiares cuidadores.** Por eso se han organizado cuatro Webinar que han abarcado temas de hidratación, alimentación y la institucionalización de una persona con demencia; y los ensayos clínicos.

- **Prevención de caídas en personas con Alzheimer. Una visión desde la fisioterapia neurológica** (5 de junio de 2024) : 275 personas inscritas y 374 visualizaciones
  https://youtu.be/h6MsoLBN8Uc?list=PL3zpe-JcCRtp1lFeP49NuXg6R3-NLmSHf

- **Información y trámites en materia de dependencia y discapacidad** (4 de julio de 2024) : 215 personas inscritas y 340 visualizaciones https://youtu.be/lq7Pi-Jhx0c

- **La incontinencia y sus problemas asociados en personas con demencia** (24 de octubre de 2024): 128 personas inscritas y 251 visualizaciones
  https://www.youtube.com/watch?v=7tKJOMFo51g

- **Importancia de la prevención del deterioro cognitivo** (28 de noviembre de 2024): 152 personas inscritas y 168 visualizaciones
  https://www.youtube.com/watch?v=JyM1f4Jq1HE

TNFs - TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

El objetivo básico de este eje se dirige a poner en valor las TNFs, buscando su validación científica. Lo haremos a través de acuerdos de colaboración con otras entidades.

Ensayo clínico multicéntrico sobre la eficacia de Cognitive Stimulation Theraphy-España

Desde finales del año 2023, el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Imserso) y CEAFA estamos realizando un ENSAYO CLÍNICO MULTICÉNTRICO SOBRE LA EFICACIA DE COGNITIVE STIMULATION THERAPY – ESPAÑA (CST-ES) para evaluar la eficacia de una intervención no farmacológica para la mejora de la cognición y la calidad de vida de personas con demencia leve y moderada.

La evaluación se está llevando a cabo mediante un ensayo clínico pragmático, multicéntrico, aleatorizado y controlado con dos fases: en la primera fase se comparará el tratamiento con CST-ES con el tratamiento habitual, mientras que en la segunda fase realizada a continuación se comparará CST-ES de mantenimiento con el tratamiento habitual.

En este ensayo participan
46 Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer de CEAFA, que han reclutado a **645 personas usuarias**, algunas con diagnóstico clínico de trastorno neurocognitivo mayor y otras con una demencia en fase leve o moderada con capacidad para comunicarse , que han participado en actividades grupales.

Durante el año 2024 se han realizado 31 semanas de intervención. Se ha establecido un canal de comunicación permanente entre las asociaciones participantes y los responsables del Centro de Referencia, a fin de intercambiar resultados de las distintas aplicaciones, que son las que sirven de base para el análisis de los datos y la elaboración del informe final, que determinará la adecuación o no de la terapia.

El informe final de este ensayo, previsiblemente, será presentado en el mes de noviembre de 2025 en el marco del XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA y XV Congreso Iberoamericano de Alzheimer.

Skill MEMORIA - Terapia no farmacológica de estimulación cognitiva aplicando la tecnología por voz

Material divulgativo editado:

Guía de uso Skill MEMORIA: https://ceafa.es/files/2024/03/instrucciones-skill-final.pdf

Infográfico informativo Skill MEMORIA: https://ceafa.es/files/2024/09/infografico-skill-memoria-1.pdf

Video uso Skill MEMORIA: https://youtu.be/06TVYApQWZo

Presentación a la sociedad con el **Webinar "Conoce la Skill MEMORIA"** https://youtu.be/CD3xSxApP0M (153 personas inscritas y video con 796 visualizaciones).

Hemos adquirido y distribuido un dispositivo Echo-Alexa para cada una de nuestras AFAs miembro
Número de usuarios de la skill MEMORIA durante el año 2024: 13.898
Desde su presentación en julio a diciembre de 2023 fueron 6.865 usuarios, consiguiendo así 20.763 usuarios desde su creación.

CEAFA y Fortnite crean el primer simulador inmersivo de una enfermedad

Acede al nuevo mapa de Fortnite simulador inmersivo de Alzheimer con el código 7230-3324-3779

En colaboración con Momentum Spain, CEAFA ha presentado una campaña para concienciar sobre el Alzheimer a los jóvenes. **A través de "Lost In The World" los jugadores pueden experimentar en primera persona los desafíos y las dificultades que viven las personas que viven con Alzheimer.**

Con el objetivo de promocionar el simulador se ha contado con la colaboración de seis gamers españoles: @Blachitoo, @Mrkeroro10, @Leviathan, @Irenefields, @Sophia y @Gladoop, llegando a una audiencia total de 6,8 millones de seguidores.

"Lost In The World" ya está disponible en abierto para que todo el mundo pueda jugarlo y percibir por unos minutos cómo es la vida de los pacientes con Alzheimer: desorientación, lapsos de memoria, disociación del tiempo, etc.

APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

Durante el año 2024, CEAFA ha continuado apoyando de manera decidida la investigación, tanto en su dimensión biomédica como social o sociosanitaria, defendiendo en todo momento la importancia e interés que ambas modalidades tienen para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas

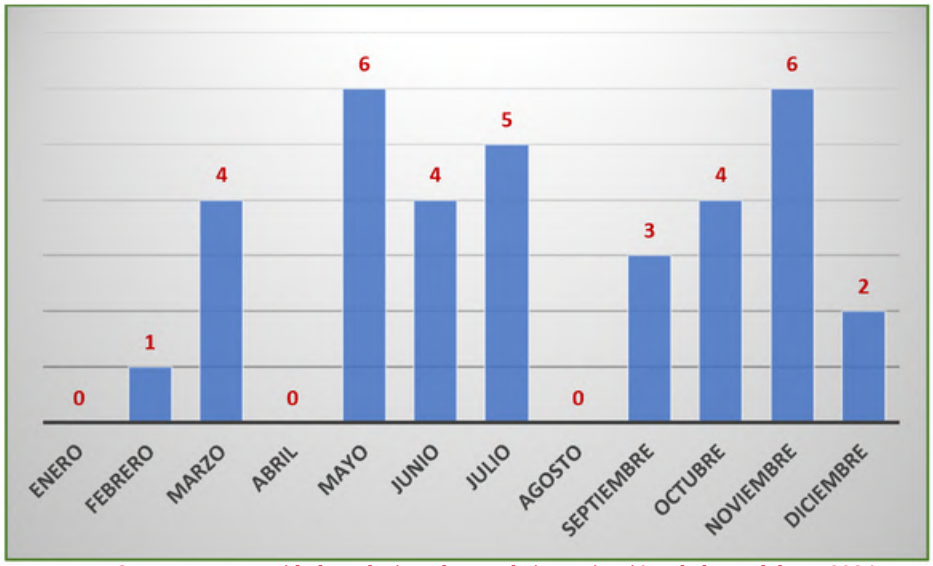
Una de las líneas de actuación de CEAFA es la de apoyar la **investigación en todos sus niveles: biomédica, sociosanitaria y social.** Mientras que la investigación biomédica no dé sus frutos, el papel de la investigación social y sociosanitaria resulta fundamental, puesto no solo ayuda a identificar las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores familiares, sino que también contribuye significativamente a mejorar su calidad de vida y a prolongar los momentos de bienestar para quienes se ven afectados por esta enfermedad.

Bajo esta visión, CEAFA

- Continúa estableciendo contactos y sinergias con entidades de diferentes ámbitos, para afianzar la relación y en caso de ser posible, la puesta en marcha de proyectos.
- Pone en valor la investigación social al mismo nivel que la biomédica, de manera que, reivindica y defiende su importancia y desarrolla proyectos de investigación social que contribuyan a generar un mayor conocimiento y su posterior difusión.
- Sigue impulsando y apoyando la investigación biomédica, sanitaria y social, exigiendo criterios de calidad y racionalidad y, como no, favoreciendo la investigación en red.

Para alcanzar los objetivos marcados para este periodo precisamos de la consolidación de las relaciones con socios externos, internos e institucionales.

A lo largo de este año 2024, se han mantenida 6 contactos con centros de investigación (CREA, Fundación CIEN y Fundación Reinsa Sofía), 50 contactos con diferentes laboratorios (Almirall, Biogen, Eisai, Lilly, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, PPD y Roche) y 5 contactos con colegios/sociedades científicas (Colegio de Farmacéuticos, Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Sociedad Española de Geriatría y Gerontología).

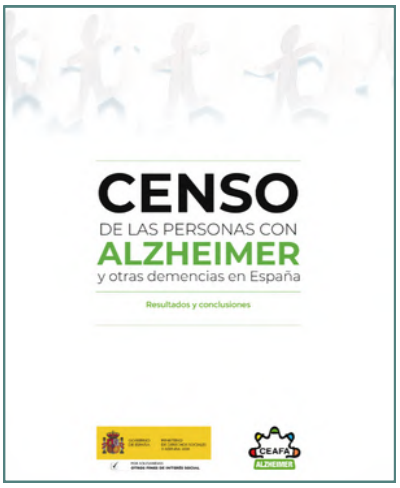


Contactos con entidades relacionadas con la investigación a lo largo del año 2024

Respecto a está línea de trabajo, es de destacar:

- Proyecto "Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España
- Investigación multicéntrica para validar CST-Terapia de Estimulación Cognitiva (Ver apartado "TNFs sólidas y AFAs adaptadas y capacitadas, página 13)
- Panel de Expertos de Investigación

Proyecto "Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España"



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

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

Durante los siguientes años, se han ido celebrando reuniones con distintas Administraciones públicas autonómicas, avanzando en cada una de ellas a distinto nivel en la obtención y explotación de datos.

En 2024, gracias a la colaboración de Lilly, se llevaron a cabo diversas reuniones con administraciones autonómicas: reunión con la DG de Cuidados y coordinación sociosanitaria del Principado de Asturias (marzo 24), reunión con DG de Planificación, Ordenación, Gestión del conocimiento y salud digital de la Consejería de Salud del Gobierno de Cantabria (mayo 2024) y reunión con la DG de Coordinación Socio-Sanitaria de la Comunidad de Madrid (mayo 2024).

Continuar con este proyecto en 2025 es crucial para seguir abordando las necesidades de quienes padecen estas enfermedades y para avanzar en la concienciación y el apoyo en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias.

Más información en: https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes

Panel asesor en materia de investigación

Se trata de un panel consultivo compuesto por profesionales del ámbito sociosanitario relacionados con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, que asesora y orienta a CEAFA en mensajes y argumentarios concretos en materia de investigación biomédica, social y sociosanitaria.

Este Panel lo componen 4 personas:

- Dña. Isabel Campo Blanco. Directora gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso
- Dña. Mª Ángeles Pérez. Directora Gerente Fundación CIEN
- Dra. Mª Antonia Gutiérrez. Catedrática Biología Celular Universidad Málaga. Investigadora Principal CIBERNED e IBIMA
- Dña. Lourdes Bermejo, Experta en formación, acompañamiento y atención a las personas.

En el año 2024 han participado como ponentes en la Jornada reivindicativa Día Mundial Del Alzheimer 2024 "Somos específic@s" en la Mesa "Alzheimer e investigación". Y además en un Encuentro con Expertos bajo el título "¿Qué significa acompañar y cuidar a una persona con demencia desde el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona?", impartido por Dña. Lourdes Bermejo el 12/12/2024 y contó con 184 personas inscritas y 163 visualizaciones.

OTRAS ÁREAS DE TRABAJO (Áreas transversales)

REPRESENTACIÓN E INCIDENCIA POLÍTICA.

CEAFA ha continuado trabajando para posicionarse de manera clara como la entidad de referencia que es del mundo asociativo o social del Alzheimer, como medio no solo para establecer nuevas sinergias y colaboraciones, sino, sobre todo, para defender y representar los intereses y derechos de las personas afectadas por el Alzheimer u otras demencias, así como por sus consecuencias.

La actividad de representación e incidencia política se traduce en:

- **Actividades de representación con la estructura confederal**

1 Asamblea General Ordinaria
1 Asamblea General Extraordinaria
5 Reuniones de Junta de Gobierno
5 Reuniones de Trabajo de la Junta de Gobierno
64 Reuniones Presidencia – CEO Director Ejecutivo
18 Reuniones de Equipo
1 Reuniones de Trabajo de estructura
13 Reuniones con entidades de la estructura

- **Relaciones institucionales públicas y privadas:**

En nuestro compromiso por promover el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas por diversas condiciones y enfermedades, mantenemos una estrecha colaboración y comunicación con instituciones tanto públicas como privadas. Esta relación estratégica nos permite trabajar de manera conjunta en la búsqueda de soluciones efectivas y en la implementación de políticas y programas que beneficien a quienes más lo necesitan.

A lo largo del año 2024, se han mantenido: 31 reuniones con Instituciones Públicas
155 reuniones con Instituciones Privadas

- **Representación en foros nacionales e internacionales**

La presencia activa de CEAFA en Foros tanto a nivel nacional como internacional ha desempeñado un papel fundamental en el fortalecimiento y consolidación del eje estratégico de representación.

Actualmente, CEAFA es entidad miembro de:

ENTIDADES NACIONALES

Consejo Español del Cerebro

PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Soledad.es
Red contra la soledad no deseada

ENTIDADES INTERNACIONALES

Alzheimer's Disease International

Alzheimer Europe

Alzheimer Ibero América

En cada uno de estos foros, nuestro objetivo ha sido claro: posicionar a CEAFA como un actor relevante y dar voz al colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, situándolos en el centro de atención como una prioridad indiscutible. Esta participación continua y comprometida ha permitido no solo generar visibilidad para las necesidades y desafíos que enfrentan las personas afectadas y sus familias, sino también influir en la agenda pública y en la toma de decisiones a nivel nacional e internacional en relación con este importante tema de salud.

A lo largo del año 2024, se han mantenido:

- 32 reuniones en Foros nacionales
- 71 reuniones en Foros internacionales

Más información en:
[Pacto por el Recuerdo - CEAFA]

Este año hemos reforzado nuestra línea de incidencia política promoviendo el Pacto por el RECUERDO

Consise en un llamamiento a adoptar medidas inmediatas que sean un punto de partida para avanzar en la lucha real contra la enfermedad de Alzheimer, porque el abordaje del Alzheimer precisa de soluciones eficaces, firmes y definitivas que cuenten con el consenso de todos, el apoyo de las instituciones sanitarias, científicas, profesionales y sociales; y con el compromiso decidido de nuestros representantes políticos.

1.540 personas y/o entidades adheridas

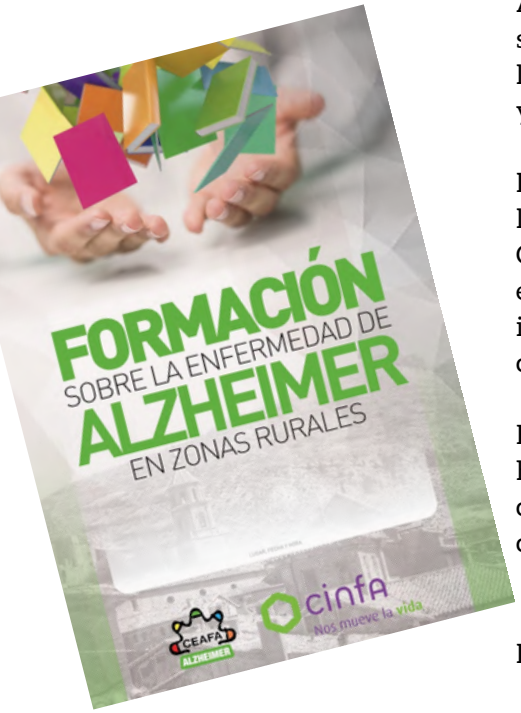
Acto de presentacion pública del Pacto por el RECUERDO
(15 de octubre en Madrid)
El acto, conducido por María Llapart, contó las intervenciones de la presidenta de CEAFA, Mariló Almagro; el director de la Confederación, Jesús Rodrigo, encargado de leer el Pacto; y representantes de sociedades científicas, como Sara Quintanilla, de la SEMG; Jorge Pla, de la SEPG; Pascual Sánchez Juan, de la SEN y director científico de la Fundación CIEN; y Luis Agüera Ortiz, miembro del Comité Ejecutivo de la SEPSM.
También participaron diputados y diputadas de la Asamblea de Madrid y del Congreso de los Diputados, así como otras autoridades.

Reuniones con representantes de la administración pública para presentarles el Pacto por el RECUERDO y pedir su apoyo/adhesión: Ministra de Sanidad (18 septiembre); representantes de partidos políticos en el Congreso de los Diputados PP - PSOE - Vox (9 octubre); Portavoces en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, representantes del PP (9 de octubre), Portavoz ERC (17 octubre), Bildu (21 octubre) y Sumar (3 diciembre); Secretaria General de Investigación (18 noviembre) y Presidenta de la Comisión de Salud de Baleares (11 diciembre)

FORMACIÓN

CEAFA sigue priorizando la capacitación de la sociedad en aspectos relacionados con el abordaje integral de la enfermedad, lo cual ha motivado la planificación y ejecución de iniciativas que permitan trasladar información y conocimientos al máximo número de personas y colectivos posibles. Así mismo, continúa estableciéndose acciones dirigidas a fortalecer y capacitar la estructura confederal de CEAFA.

Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales



12 Comunidades Autónomas
186 formaciones
3.100 asistentes

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

La información, la formación y el entrenamiento en habilidades son factores clave de las necesidades que tienen las personas cuidadoras, y por eso CEAFA y Laboratorios CINFA han unidos sus fuerzas desde el año 2022 para contribuir a la mejora en la educación y la formación de la sociedad en materias relacionadas con el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer, ofreciendo apoyo y formación a personas cuidadoras en zonas rurales.

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

Los objetivos planteados para esta formación han sido:

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

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

- Formaciones ofrecidas en 12 Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Región de Murcia y Comunitat Valenciana.
- Participación de profesionales de la red asociativa de la Confederación: 31 psicólogos y/o trabajadores sociales, quienes han sido las encargadas de impartir la formación.
- Se han organizado 186 formaciones a lo largo de los meses de marzo, abril, mayo y junio de 2024.
- Han asistido a la formación 3.100 personas, siendo el 81% mujeres y 19% hombres, con un 52% mayores de 65 años y un 48% menores de 65 años.
- Hemos contado con el apoyo de los Ayuntamientos locales para la cesión de salas para impartir la formación, y colaboraron en la difusión de las charlas entre sus habitantes, al igual que las oficinas de farmacia de las distintas localidades.

Más información en AÑO 2024 - CEAFA

Formación "Capacitar para cuidar a quien cuida"

Con la ayuda de Fundación Mutua Madrileña iniciamos en 2023 un programa de **formación para proporcionar a los cuidadores información y capacitarles en habilidades para abordar las distintas fases por las que la persona con demencia pasa**.

Se editó el manual "Aprendiendo a cuidar a una persona con Alzheimer en su domicilio"que ofrece formación en conceptos básicos sobre la demencia, síntomas que se pueden presentar en cada fase de la evolución de la enfermedad, tipos de demencia más comunes, y diversas pautas de actuación para los cuidados básicos a las personas con demencia.

La información facilitada es sobre los cuidados básicos a las personas con demencia, poniendo atención en los siguientes contenidos:

- Alimentación y nutrición: se desarrolla la alimentación de las personas con demencia según la fase de la enfermedad en la que se encuentre, así como los problemas de nutrición que pueden aparecer. Se facilitarán técnicas seguras de ingesta de alimentos, así como pautas de actuación ante atragantamientos o incidencias similares.
- Medicación en demencias: conocimientos sobre las diferentes medicaciones existentes para el tratamiento de la demencia, sus efectos secundarios y pautas para la ingesta de la medicación.
- Pautas básicas para la higiene de la persona, en cuanto a baño, ducha, higiene de boca, acicalamiento, vestir, haciendo hincapié en el cuidado de la piel y las úlceras por presión.
- Nociones básicas sobre seguridad en el domicilio, así como herramientas y actividades lúdico-físicas que pueden realizarse en el domicilio.
- Movilizaciones y transferencias de la persona: técnicas y pautas para mover a la persona con demencia, así como pautas de actuación ante una caída.

12 Comunidades Autónomas
61 formaciones
880 asistentes

Con el apoyo de la estructura confederal de CEAFA, las formaciones se desarrollaron por profesionales de con perfiles de psicólogo/a, trabajador/a social y terapeuta ocupacional, en 12 Comunidades Autónomas: Andalucía, Aragón, Islas Baleares, Cantabria, Castilla y León, Castilla-La Mancha, Cataluña, La Rioja, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra, Comunitat Valenciana y Región de Murcia.

En total se llevaron a cabo 61 formaciones con 880 personas asistentes, siendo el 82% mujeres y 18% hombres, con la mayoría de ellos en la franja de edad 50-59 años.

Acceso al Manual:
https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/aprendiendo-a-cuidar-a-una-persona-con-alzheimer-en-su-domicilio

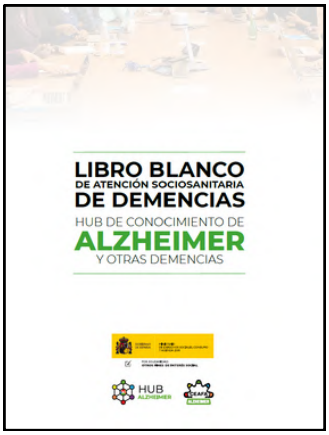
HUB de conocimiento en Alzheimer

Con el objetivo de fomentar el conocimiento sobre la atención al Alzheimer y las demencias, CEAFA ha impulsado el HUB de conocimiento en Alzheimer y otras demencias, favoreciendo así generar un conocimiento exhaustivo sobre las buenas prácticas en la atención a las personas afectadas por demencias, contribuyendo al avance en la calidad de los cuidados y tratamientos.
Se busca la forma de promover la difusión de intervenciones y tratamientos implementados por diversas disciplinas, abordando todo el itinerario de la demencia desde su diagnóstico hasta las etapas finales. Este enfoque ha fomentado la participación activa de agentes sociales y sanitarios, subrayando la importancia de una coordinación efectiva entre los servicios sociales y sanitarios para garantizar una atención integral a los pacientes.

En este grupo **participan diversas entidades nacionales que contribuyen al tratamiento y seguimiento de la enfermedad en España**:

- Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)
- Consejo General de Colegios de Terapeutas Ocupacionales (CGCTO)
- Asociación Española de Fisioterapeutas en Neurología (AEF-NEURO)
- Consejo General de Trabajo Social
- Consejo General de Psicología
- Movimiento asociativo de CEAFA.

Este HUB ha facilitado el intercambio de conocimientos sobre el papel de los distintos profesionales sociosanitarios en el cuidado y tratamiento de la enfermedad, promoviendo las mejores prácticas y generando información sobre nuevas herramientas y estrategias en su abordaje.
Durante el año se han celebrado varias reuniones de trabajo (9) en las que han aprobado el plan operativo del año, con el planteamiento del objetivo y acciones a realizar.



Fruto de su trabajo han editado la guía **"Libro Blanco de la atención sociosanitaria en demencias"** que incluye información sobre:

- Definición de herramientas para determinar el recurso más adecuado en la atención sociosanitaria de las demencias, incluyendo un proceso de acogida
- Composición y funcionamiento del equipo multidisciplinar que garantiza la atención adecuada y continuada al binomio (persona con demencia y familiar cuidador)
- Identificación de las necesidades de las personas para dar respuestas adecuadas (las que existen y las que faltan); innovaciones en la intervención directa en personas con demencia, abordando nuevas terapias y herramientas tecnológicas para mejorar su calidad de vida
- Conclusiones finales, conjunto de reivindicaciones dirigidas a las Administraciones competentes.

Esta guía se ha completado con material audiovisual, que van a resultar unas herramientas clave para la formación y sensibilización de los profesionales y la sociedad en general.

Acceso al Manual en este link

Formación Virtual CEAFA

Durante el año 2024 hemos dotando la plataforma online de formación que está ubicada en la página web de CEAFA (www.ceafa.es) con varios programas de formación, adecuados/específicos para consolidar la estructura confederal, a la que podrán acceder los recursos humanos de las Asociaciones.
Cada formación cuenta con unos materiales digitales: documentos con el contenido desarrollado y vídeos explicativos donde se abordan las ideas principales de dichos contenidos. Ambos materiales se pensaron para que se complementen entre sí y permitan que los profesionales puedan comprender los contenidos de una manera adecuada.
Tras una valoración previa de los temas de interés, se han desarrollado 5 formaciones:

Elaboración de proyectos: Se aborda la identificación y justificación del problema o necesidad, la definición de los objetivos, resultados e indicadores, la realización de las actividades, calendarización y presupuesto. También la introducción de la perspectiva de género y alineación de los objetivos del proyecto con los objetivos de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Captación de fondos (fundraising): Para introducir la captación de fondos en una entidad, primero se habla sobre la importancia de la estrategia de la entidad y la planificación estratégica, a partir de ahí se trata la financiación acorde a la estrategia de la entidad, donde se tratan los tipos de las fuentes de financiación, la diversificación y las fortalezas y debilidades, para así a continuación ver cómo se establece el plan de captación de fondos. Aquí se habla de los objetivos generales, los tipos de captación de fondos y la relación con los donantes. También se abordan los desafíos comunes que pueden surgir y cómo superarlos y por último la ética y legalidad en la captación de fondos.

Comunicación: Por un lado, se aborda la comunicación interna, su definición y conceptos, las ventajas y barreras/obstáculos, los tipos de comunicación interna con ejercicios prácticos, y las estrategias para mejorar la comunicación interna de la entidad. Por otro lado, la comunicación externa, analizar este aspecto en la entidad, la creación de un plan de comunicación y la identificación de los canales de comunicación.

Responsabilidad de las juntas de gobierno y las asociaciones - normativa aplicable: En primer lugar, se aborda la importancia del órgano de gobierno, su composición y funciones, se habla del voluntariado como base de las juntas de gobierno y su renovación. Se explica la normativa aplicable a las Asociaciones (obligaciones legales) y la responsabilidad jurídica de las Asociaciones y Juntas de Gobierno.

Introducción a la Contabilidad de ESFL: En esta formación se aborda la contabilidad desde cero tratando los conceptos básicos, el Plan General Contable de las ESFL, el presupuesto y control presupuestario de la entidad, y las cuentas anuales.

Una vez que finalizan cada formación, tienen a disposición un **cuestionario de evaluación** que les permite medir hasta qué punto han comprendido la formación, lo cual es útil ya que también les permite ver qué aspectos necesitan volver a revisar; así como también tienen un **cuestionario de valoración** que nos permite conocer su opinión sobre los contenidos, materiales, tiempos y la metodología.

Las formaciones están disponibles en la plataforma de formación online de la página web de CEAFA (https://www.ceafa.es/es)

COMUNICACIÓN

La comunicación es crucial por su capacidad para difundir información. Sirve como puente con la sociedad, promoviendo la sensibilización y visibilidad de la enfermedad, mostrando los desafíos de las personas afectadas y generando comprensión y apoyo. Así mismo, mejora la coordinación y participación de nuestra estructura, por lo que, CEAFA seguirá poniendo el foco en este aspecto.

Impacto en medios de comunicación

Comunicación externa

Durante el año 2024 se han realizado 177 acciones de comunicación, con un registro de **1.687 impactos** en medios de comunicación:

- **1.405 impactos ONLINE**
- **232 impactos en PAPEL**
- **31 impactos en RADIO**
- **19 impactos en TELEVISIÓN**

ONDA CERO · SER · COPE · RADIO GALEGA · esRadio

ConSalud.es

Día del Cerebro: CEAFA insta a proteger y cuidar la salud cerebral para prevenir problemas cognitivo y respeto imer

redacción médica

La declaración de voluntades anticipadas asegura al paciente con Alzheimer los cuidados que desea durante la enfermedad

nosotros

CEAFA y Cinfa apuestan de nuevo por la formación sobre alzhéimer en zonas rurales

dependencia.info

CEAFA sigue apostando por "universalizar" el uso de las Terapias No farmacológicas en personas con Alzheimer

EM entremayores

Ceafa llena las redes sociales de puzzles con su campaña 'Somos específc@s'

Ildefonso Fernández
Miembro del PEPA de CEAFA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer)

Comunicación digital

@AlzheimerCeafa
11.781 seguidores / 828 posts / 749.777 impresiones

@alzheimerceafa
3.823 seguidores / 504 publicaciones / 700.627 impresiones

https://www.linkedin.com/company/alzheimer-ceafa
2.761 seguidores / 188 posts / 115.623 impresiones

https://www.facebook.com/CEAFA
16.539 seguidores / 545 posts / 1.013.605 impresiones

@alzheimerceafa
1.350 suscriptores / 22 videos publicados / 46.049 visualizaciones

Web

www.ceafa.es
275.686 visitas

Premios y reconocimientos

Premio Alzheimer Solidario de AFA Andújar
concedido al PEPA-Panel de Expetos de Personas con Alzheimer
(28 de septiembre)

Premios Solidarios del Seguro,
CEAFA recibió el Premio de INESE
por el Proyecto "Actividades frente al Alzheimer"
como reconocimiento a su trayectoria de más de 35 años
en representación de las personas afectadas por Alzheimer
(19 de noviembre)

Documental "Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo"
galardonado en la X EDICIÓN "PREMIOS SOMOS PACIENTES"
en la Categoría Pacientes -Iniciativa de divulgación, concienciación social
y/o fomento de la investigación (4 de diciembre)

Reconocimiento a CEAFA por el 25
Aniversario de Ceoma
(16 de diciembre)

Transparencia y Calidad

SELLO DE CALIDAD BRONCE
EN EL MODELO DE GESTIÓN AVANZADA

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

Esta acreditación en Calidad tiene como objetivo orientar a las organizaciones en la búsqueda de mejoras de competitividad integrando conceptos como la gestión del conocimiento, la calidad total y la excelencia en la gestión, entre otros

DONA CON CONFIANZA
de Fundación Lealtad

Este Sello determina que CEAFA es una entidad confiable y en la que poder realizar una donación eficaz. Se acredita que cumple los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas que están relacionados con el buen funcionamiento de una entidad y la información que pone a disposición de la sociedad sobre la gestión, gobernanza, situación económica, comunicación, voluntariado y cuestiones normativas de la entidad, así como el uso eficaz de los recursos.

Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo

(31014) Pamplona (Navarra)

ceafa@ceafa.es 948 17 45 17

www.ceafa.es