



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

ER
M
E
N
T
E

CEAFA comienza el año 2013 con un proyecto compartido



PÁGINA 4
Balance de CEAFA año 2012

PÁGINA 10
Nueva Junta de Gobierno de CEAFA

PÁGINA 14
Subvenciones del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad año 2013 (IRPF 12)

PÁGINA 20
La importancia de las Redes Sociales en el mundo asociativo

PÁGINA 25
La donación de tejido cerebral: un compromiso con la investigación

PÁGINA 30
Campaña de la Declaración de la Renta 2012

Noticias de actualidad

DES TA CA MOS

Fundación Caja Duero ha puesto en marcha “Entrena tu mente”, un centro virtual para el cuidado de la salud mental de las personas mayores mediante la detección temprana y prevención de los problemas de deterioro neurocognitivo leves.

Sabías que...

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) una de cada diez personas mayores de 65 años padecen demencia, una cifra que alcanza el 30% cuando se sobrepasan los 85. Y como mínimo un tercio de los afectados están sin diagnosticar.

Crean un biobanco público de ADN con muestras de donantes sanos

La Fundación Miguel Servet-Navarrabiomed, del Gobierno de Navarra, ha constituido una colección de ADN de personas sanas, un hecho que va a permitir a los investigadores cotejar las muestras con otras procedentes de sujetos con enfermedad y avanzar así en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades. (...)

La colección de ADN de donantes sanos (denominados sujetos control) es posible gracias al acuerdo con el Banco de Sangre y Tejidos de Navarra (BSTN), que ha comenzado a remitir semanalmente desechos de productos sanguíneos procedentes de donaciones de sangre. Este servicio del Servicio Navarro de Salud cuenta en la actualidad con más de 21.000 donantes activos, y diariamente, se realizan en Navarra entre 100 y 140 donaciones de sangre. Durante el procesamiento de los componentes sanguíneos se generan desechos que pueden ser empleados en investigación: contenido de tubos de análisis, excedentes en procesos de procesamiento de tejidos y fraccionamiento de la sangre, etc.

Navarrabiomed, por su parte, se encarga de extraer el ADN; de conservarlo en condiciones adecuadas para su estudio; y de distribuirlo a precio de coste a grupos de investigación de hospitales, universidades, centros biotecnológicos y empresas que dirigen sus esfuerzos al conocimiento de enfermedades. Navarrabiomed aspira a que a medio plazo la mayoría de los donantes de sangre de la Comunidad foral ofrezcan también su apoyo desinteresado a la investigación biomédica. Para garantizar los derechos de los donantes, el Banco recaba su consentimiento previo y entrega a Navarrabiomed las muestras preservando el anonimato (solo se mantiene la información sobre el sexo y la edad). Previamente, los comités científico y ético del Biobanco evalúan el proyecto de investigación y autorizan la cesión de la muestra. (...)

El Banco de Tejidos Neurológicos, creado en 2004, en la actualidad se dispone de muestras de más de 345 donaciones de cerebro de pacientes con enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer, parkinson, etc.) y de donantes sanos. Se trata de uno de los biobancos de tejidos neurológicos más importantes de España, y próximamente se beneficiará de una campaña de captación de donantes y fondos realizada junto a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAN).

Fuente: Diario de Navarra

* CEAFA no se responsabiliza de las opiniones e informaciones publicadas en este apartado de “Noticias de actualidad”. Se trata de una recopilación de noticias difundidas en otros medios de comunicación.

Edición, coordinación y redacción

CEAFA. Calle Pedro Alcatarena nº3, bajo
31014 Pamplona
T 902 17 45 17 | F 948 26 57 39
EMAIL ceafa@ceafa.es
WEB www.ceafa.es
DEPÓSITO LEGAL NA-1.309/2002

Diseño y maquetación: iLUNE

Subvencionado por



Si la actual crisis no acaba con el sistema sanitario, lo hará el Alzheimer ¿Hay cerebros que resisten el Alzheimer?

Algunas personas pueden esquivar la enfermedad de Alzheimer a pesar de que su cerebro muestra los signos que en la actualidad se consideran característicos de esta patología neurodegenerativa. El estudio de estos casos podría aportar pistas en la búsqueda de dianas terapéuticas más eficaces que las actuales, que sirvan para diseñar nuevos fármacos.

“¿Hay cerebros resistentes al Alzheimer?” Esta sugerente cuestión fue el tema que ofreció el pasado viernes la neuróloga Teresa Gómez Isla, en el Instituto Cajal de Madrid, en la I Conferencia del Legado Clotilde Jiménez Caballero, para la lucha contra la enfermedad de Alzheimer. (...)

Si la actual crisis no acaba con el sistema sanitario, lo hará el Alzheimer. Así de tajante se mostró Gómez Isla en su intervención. En 2050, apuntaba, el número de afectados se cuadruplicará y serán 113 millones las personas que sufran en el mundo esta patología neurodegenerativa cuyo principal factor de riesgo es la edad. De ellas, un millón y medio estarán en España, y necesitarán un 34% extra de presupuesto sanitario, según datos de la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas.

La neuróloga mostró su interés en el estudio de las personas que no han manifestado síntomas de la enfermedad de Alzheimer a pesar de que en sus cerebros aparecían los signos que en la actualidad se consideran característicos de esta patología neurodegenerativa, como una fuente alternativa de dianas terapéuticas que permitan el desarrollo de nuevos fármacos. Sobre todo teniendo en cuenta que 2012 ha sido especialmente desalentador respecto a los resultados de ensayos clínicos de fármacos frente a esta patología. (...)

A mí me gustaría aprender de gente que debería estar demenciada (por la patología cerebral observada en los estudios postmortem) y no lo está. Es la forma de obtener nuevas ideas, diferentes a la predominante sobre la beta-amiloide, y diseñar fármacos que imiten lo que de forma natural ocurre en los cerebros de estas personas”, señaló. La idea no es nueva, diversos estudios han sugerido que no hay una correlación entre la presencia de lesiones características del Alzheimer y la aparición de los síntomas. Algo que no ocurre sólo con esta patología sino con otras que también causan demencia.

Fuente: Cosas del Cerebro



Editorial

en MENTE

En la Asamblea General del pasado 26 de enero se produjo el relevo en la Junta de Gobierno de CEAFA, asumiendo por mi parte, en mi responsabilidad de Presidente de la misma, el compromiso de liderar la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias.

En la actual coyuntura socio-económica, la preocupante situación en la que nos encontramos las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, está siendo un motivo de profunda inquietud en nuestro colectivo.

Se nos presenta, un ANTES y un DESPUÉS.

Tenemos que tener presente que:

- Es algo que no lo podemos controlar.
- Tardaremos muchos años en recuperar la situación económica del "ANTES".

Tenemos dos alternativas:

- Cerrar los ojos e irnos a casa, dando la espalda a la realidad social.
- Reaccionar y reciclar nuestro proyecto, haciéndolo viable para la nueva coyuntura.

iii Estamos obligados a reciclar nuestro proyecto !!!



Cada uno con un papel y protagonismo diferente, pero al mismo tiempo necesario e importante.

Por ello, se ha propiciado una reflexión entre personas pertenecientes a diversas Federaciones, miembros de CEAFA, profundizando en el análisis e intentando dar forma a las bases en las que, partiendo de la autonomía de las diferentes Federaciones y Asociaciones en las que debe sustentarse la CEAFA, dotemos de un funcionamiento capaz de afrontar los próximos años; ejerciendo el importante papel de coexionar a todo el colectivo.

Impulsando un sentimiento aperturista, integrador e ilusionante, que propicie el desarrollo de un PROYECTO COMPARTIDO.

Nos enfrentamos ante un preocupante futuro, en cuanto al incremento de personas que sufren las consecuencias de la EA u otras Demencias, y debemos prepararnos para trabajar en beneficio de TODAS ellas, dando respuesta a las diferentes demandas que se nos presentan en cada momento.

Muchas veces, una parte de la sociedad y principalmente las administraciones ven a las AFAs como "mano de obra barata" para las instituciones, absorbiendo bastante trabajo/problemas a costes mínimos y esto tiene que cambiar.

Debemos dejar claro ante la sociedad en general y ante las entidades públicas en particular que los Servicios son responsabilidad de las Instituciones Públicas. Es necesario dar un nuevo impulso a las AFAs como Movimiento Social, capaz de promover políticas que favorezcan al mayor número de personas que defendemos (3,5 millones de familias en España).

En nuestra actividad diaria, debemos tener siempre presente el importante papel que desempeñan las personas cuidadoras, reivindicando con fuerza su reconocimiento.

Destacar nuestro apoyo claro a la investigación sobre la enfermedad; tanto en cuanto a la detección precoz de la enfermedad como a su solución definitiva.

Es necesario potenciar la participación de todos los niveles que componemos CEAFA, fortaleciendo el compromiso asociativo, impulsando un carácter de "ciudadanía activa". Ahora más que nunca, es necesario potenciar actuaciones que refuercen el papel del Voluntariado en la acción social; teniendo presente que en el voluntariado "no todo vale".

Cada miembro de la Junta de Gobierno actuará con total imparcialidad en su responsabilidad, dejando de lado su pertenencia a Federaciones o Asociaciones concretas. Este aspecto no debe ser motivo de sospecha a lo largo de su mandato.

Defenderemos criterios justos de reparto, cuando se trata de recursos a distribuir entre las AFAs.

Al mismo tiempo, debemos abrirnos a la colaboración e interacción con otras entidades que trabajan con un objetivo común, compartiendo experiencias y conocimientos; haciendo posible una actuación coordinada y basada en el principio del esfuerzo compartido.

Fortalecer nuestra presencia institucional, en los ámbitos locales, provinciales, autonómicos y estatales.

Todo órgano en el que se aborden aspectos relacionados con las familias que representamos debe contar con nuestra participación. Teniendo presente que, los acuerdos institucionales no deben suponer una "hipoteca" para nuestra permanente actividad reivindicativa que tenemos que practicar en todo momento.

Por otra parte, la constante evolución que se produce en:

- > Demanda social
- > Sensibilidad Social (Sociedad en general y las Instituciones en particular)
- > Disponibilidad de Recursos
- > Modelo de Gestión

debe provocar un permanente reciclaje de los conocimientos.

Del mismo modo, en nuestras organizaciones debemos tener claro que: **"Los conocimientos, si no se transmiten, tienen poco valor."**

A lo largo de la legislatura debemos ser capaces de dar forma a un nuevo modelo organizativo, capaz de ilusionar y aglutinar a todo el colectivo que representamos.

Entre TODOS debemos fortalecer el desarrollo y la defensa de un proyecto compartido que nos ayude a cumplir con nuestra MISION, en su máxima expresión, de Defensa de la Calidad de Vida de las personas con Alzheimer y otras Demencias y sus familiares.

Un proyecto cuya eficacia se reconozca en la sociedad y alcance la satisfacción de las familias a las que representamos, estabilizando los puntos fuertes y mejorando los puntos débiles, dentro de un espíritu de Mejora Continua.

Un proyecto que deberá contemplar una permanente revisión, si queremos que sea acorde a la realidad de cada momento, una realidad en continuo cambio, por circunstancias que no las podemos controlar en la mayoría de las veces.

CEAFA debe liderar la reivindicación de una Política Estatal de Alzheimer, con un compromiso activo, por lo que puede representar para las 3,5 millones de familias afectadas. Impulsando una interacción con otros colectivos que actúan en el mundo del Alzheimer e involucrando a las diferentes administraciones en su desarrollo.

Si somos capaces de trabajar JUNTOS, seguro que PODREMOS conseguirlo.

Koldo Aulestia Urrutia
Presidente de CEAFA



Balance de CEAFA año 2012

REPRESENTACIÓN

CEAFA forma parte de varias entidades, nacionales e internacionales, relacionadas con el ámbito de atención a las personas mayores dependientes, la enfermedad de Alzheimer en particular u otras afecciones. En el año 2012 CEAFA se ha incorporado a una entidad nacional de nueva creación: la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza).

Además CEAFA siempre muestra interés en aliarse con grupos que coincidan en alguno de los fines u objetivos de nuestro colectivo: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y la de sus familiares cuidadores. Muestra de ello es su apuesta por la continuidad de la "Alianza por el Alzheimer".

ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (NEUROALIANZA)

En febrero de 2012 se crea Neuroalianza, una alianza de entidades asociativas al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, y normas complementarias, con plena capacidad jurídica y plena capacidad de obrar, siendo una entidad privada, sin ánimo de lucro y de ámbito estatal, con el objetivo de defender los derechos y deberes de las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas, y fortalecer y mejorar su calidad vida.

Las cinco entidades de ámbito estatal fundadoras de la Neuroalianza son: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA), Federación Española de Enfermedades Musculares (ASEM), Confederación Española de Asociaciones de Familiares de

Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y Federación Española de Parkinson (FEP).

Dentro de la Junta Directiva, CEAFA ocupa el puesto de Secretario.

ALIANZA POR EL ALZHEIMER

Desde el año 2010 CEAFA está trabajando en la elaboración de una "Política de Estado sobre Alzheimer", que contemple, como eje central, a la persona afectada por la enfermedad. Persiguiendo este mismo objetivo, y con la colaboración de Pfizer y el apoyo logístico de la agencia de comunicación Weber Shandwick, se creó la **Alianza por el Alzheimer** compuesta por: CEAFA, SEN, SEGG, SEMERGEN, La Fundación Pascual Maragall, SEPG y semFYC.

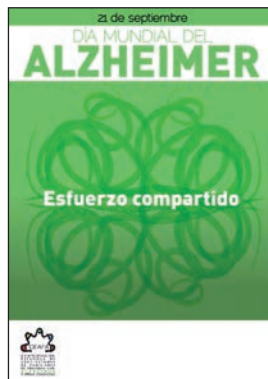
INFORMACIÓN y SENSIBILIZACIÓN

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

Según acuerdo de la Junta de Gobierno de CEAFA, el lema elegido para promocionar a nivel nacional el Día Mundial del Alzheimer por parte de la Confederación y todas las Asociaciones miembros este año ha sido: **"Esfuerzo compartido"**.

Bajo este lema las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, y la propia Confederación, reivindican la enfermedad de Alzheimer como un problema socio-sanitario de primera magnitud que incide especialmente, aunque no en exclusiva, en las personas de edad avanzada y es considerada como la "epidemia del siglo XXI"; y exigen, para su abordaje, el compromiso y la participación de todos: investigadores, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, familiares... y, por qué no, de la sociedad en su conjunto, sin olvidar, en ningún caso, a las propias Administraciones. Aportando el conocimiento y saber hacer de todos,

se podrá construir, de manera coordinada, la Política de Estado que permitirá erradicar la enfermedad o, en su defecto, cronicarla; y mientras ello no se consiga, asegurar una mínima calidad de vida para las personas afectadas. Es importante aunar la dedicación, COMPARTIR LOS ESFUERZOS de todos para avanzar hacia la Política de Estado de Alzheimer y para hacer que quienes la sufren y padecen puedan albergar nuevas esperanzas y vivir de la manera más digna posible.



Cartel promocional Día Mundial del Alzheimer 2012.

CEAFA no olvida su papel reivindicativo. Por eso el jueves 18 de septiembre organizó una Rueda de Prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer en la sede del IMSSERSO de Madrid a las 12:00 horas.



Rueda de prensa de presentación del Día Mundial del Alzheimer 2012.

En este acto, D. Arsenio Hueros, Presidente de CEAFA, estuvo acompañado por D. César Antón Beltrán, Director General del IMSSERSO, y por el Dr. López Rocha, Vocal de la Junta Directiva Nacional y Responsable de Relaciones Institucionales de Semergen (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).

Con el lema escogido este año “Esfuerzo compartido”, CEAFA quiso instar 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 socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional. Porque el Alzheimer afecta hoy en España a 3,5 millones de personas.

PREMIOS CEAFA 2012

La entrega de los Premios CEAFA 2012 se celebró el viernes 26 de octubre en el transcurso de la cena de clausura del V Congreso Nacional de Alzheimer en San Sebastián, en el Hotel Silken Amara Plaza.

Los premiados en esta edición, en cada una de las categorías fueron:

PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE INFORMACIÓN a las REDES SOCIALES DEL PROYECTO “LA MEMORIA ES EL CAMINO” por el marcado impacto que están generando en la concienciación y sensibilización sobre el Alzheimer, y por estar contribuyendo a generar un clima favorable hacia la petición social de la Política de Estado de Alzheimer, tan necesaria para nuestro colectivo actual y futuro.



Recogen el Premio: D. Rafa Aguilera (Eidentity) y D. Josexto Aldunate (iLUNE).
Entrega el Premio: Dña. Maribel Perea (Secretaria de CEAFA).

PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE INVESTIGACIÓN a FARMAINDUSTRIA, en tanto que patronal de la industria farmacéutica que, a pesar de las dificultades económicas del entorno, siguen apostando e invirtiendo en I+D+i.



Recoge el Premio: D. Julián Zabala (Director de Comunicación de Farmaindustria).
Entrega el Premio: D. Paco Moral (Tesorero de CEAFA).

PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD DE CUIDADOR al EXCMO. AYUNTAMIENTO DE SANGÜESA-ZANGOZA, por haber sido el primer municipio que se ha declarado “Ciudad Solidaria con el Alzheimer”, a la que se han ido sumando otros y se prevé que lo hagan aún más.



Recoge el Premio: Excmo. Sr. D. Ángel Navallas (Alcalde de Sangüesa-Zangoza).
Entrega el Premio: D. Arsenio Hueros (Presidente de CEAFA)

PREMIO CEAFA EN SU MODALIDAD SOCIAL a la ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE VALDEPEÑAS por la valoración positiva de la Junta de Gobierno de CEAFA sobre su memoria de méritos presentada.

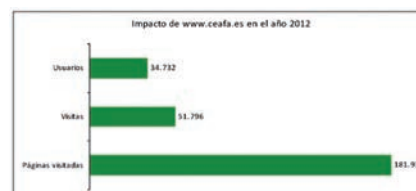


Recogen el Premio: D. Vicente Salas (Presidente de AFA Valdepeñas) y Dña. Nohemí Martínez (Tesorera de AFA Valdepeñas y Coordinadora SED).
Entrega el Premio: Junta de Gobierno de CEAFA.

PÁGINA WEB DE CEAFA

En el año 2003, CEAFA creó su página Web www.ceafa.es, un marco de comunicación entre las distintas personas afectadas por el Alzheimer, una comunidad vir-

tual, unida por un objetivo común: conocer, compartir y comunicar acerca del Alzheimer y otras demencias.



La web dispone de una **ZONA DE USUARIOS O ZONA RESTRINGIDA**, un espacio para el uso de nuestras Federaciones y Asociaciones dónde: compartir e intercambiar documentación y experiencias con otras Asociaciones; y encontrar información de interés (subvenciones, documentos divulgativos, bolsa de trabajo, etc.). El año 2012 ha acabado con 244 usuarios dados de alta en la zona restringida.

Además, en el mes de agosto se implantaron **dos nuevas secciones**:

- CEAFA
Responde: <http://ceafa.es/es/plan-estrategico/informacion/ceafa-responde+>
- Indicadores de calidad
<http://www.ceafa.es/es/zona-restringida>.

CEAFA EN LAS REDES SOCIALES



Desde abril de 2010 CEAFA se suma a las nuevas tecnologías y ha entrado a formar parte de la Web 2.0. a través de la Red Social FACEBOOK.

<http://www.facebook.com/CEAFA>

La página de Facebook de CEAFA ha acabado el año 2012 con más de 1.250 fans.

Desde abril de 2012 CEAFA se ha unido a la plataforma social Twitter donde se informará a nuestros seguidores y a todos aquéllos interesados en nuestro proyecto.



<https://twitter.com/AlzheimerCeafa> o @AlzheimerCeafa

Hemos acabado el año 2012 con 724 seguidores.

PROYECTO “LA MEMORIA ES EL CAMINO”

CEAFA ha impulsado en el año 2012 un importante proyecto de sensibilización e información sobre la enfermedad de Alzheimer “La memoria es el camino”, una campaña que ayude a conocer mejor la enfermedad y sensibilizar a la opinión pública, y que reclama a las Administraciones la imperiosa necesidad de elaborar una Política de Estado en torno al Alzheimer y que éste sea considerado una prioridad socio-sanitaria global.



El periodista Guillermo Nagore durante el año 2012 ha peregrinado desde el Faro de Finisterre hasta Jerusalén (el Camino de Santiago a la inversa) a lo largo de diez meses y más de 7.000 kilómetros para mostrar su apoyo a este proyecto y al colectivo Alzheimer.

En el transcurso de este viaje, que inició el domingo 18 de marzo, contactó con asociaciones de familiares de Alzheimer, familiares cuidadores, y personas con la enfermedad de Alzheimer, quienes han relatado en primera persona sus historias de vida, sus deseos y sus esperanzas, así como sus sugerencias para diseñar una Política de Estado sobre el Alzheimer.

El domingo 16 de diciembre Guillermo Nagore llegó a Jerusalén, el destino final de su peregrinaje; y lo hizo acompañado por varios miembros de la Asociación de Familiares y Amigos de personas con Alzheimer y otras Demencias de Gipuzkoa (AFAGI), con su Presidente Koldo Aulestia al frente, que hicieron el camino con Guillermo desde Telaviv.

Unido a este proyecto ha surgido otra iniciativa, la “Declaración de Ciudad Solidaria con el Alzheimer” iniciada por parte del Ayuntamiento de Sangüesa/Zangoza, como muestra de apoyo al colectivo Alzheimer. Desde entonces 127 Ayuntamientos se han declarado solidarios con el Alzheimer.



FORMACIÓN

V CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER

Del 25 al 27 de octubre de 2012, tuvo lugar en el Palacio de Congresos y Auditorio Kursaal de San Sebastián, el V Congreso Nacional de Alzheimer. De nuevo, CEAFA, la SEGG (Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología) y la SEN (Sociedad Española de Neurología) compartieron esfuerzos para ofrecer un Congreso de interés, en el que profesionales sanitarios, familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, y trabajadores del movimiento asociativo se reunieron con el fin de aunar esfuerzos para combatir la enfermedad de Alzheimer y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Bajo el lema “Esfuerzo Compartido”, el V Congreso Nacional de Alzheimer combinaba ponencias y talleres formativos, con un doble objetivo. Por un lado, reivindicar el papel de todos los profesionales sanitarios en el itinerario que el paciente con enfermedad de Alzheimer recorre en el Sistema de Salud; y por otro, reconocer y reforzar al familiar cuidador como agente activo en el proceso socio-sanitario, pero también como objeto de atención del mismo.

Varias entidades públicas contribuyeron a la financiación del Congreso: Ministerio

de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO, Ceapat, y CRE Alzheimer de Salamanca, dentro del ámbito nacional; y ETORBIZI, la Diputación Foral de Guipuzkoa, el Ayuntamiento de San Sebastián/Donosti y Donostia San Sebastián Turismo & Convention Bureau, pertenecientes al ámbito autonómico.

Igualmente se consiguió financiación y colaboración de varias entidades privadas: Pfizer, Lundbeck, Lilly, Araclon Biotech, Grupo Amma, Innogenetics, STADA, Adas, Novartis y Vegenat.



Acto inaugural del V Congreso Nacional de Alzheimer.

Arsenio Hueros Iglesias, Presidente de CEAFA; Gemma Zabaleta Areta, Consejera de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco; Ander Rodríguez Lejarza, Diputado de Política Social; Juan Karlos Izaguirre Hortelano, Alcalde de San Sebastián; y Koldo Aulestia Urrutia, miembro del Comi-

té Organizador, intervinieron en el **acto inaugural** del Congreso que se celebró el jueves 25 de octubre por la tarde en la Sala de Cámara del Kursaal.

En las tres jornadas de trabajo, todos los asistentes han trabajado y debatido en las diferentes sesiones sobre diversos **temas de actualidad** como: La necesidad de un Plan Nacional de Alzheimer en España, Los avances y futuro inmediato de la investigación en Alzheimer, La investigación en Euskadi, Nuevas terapias para la Enfermedad de Alzheimer, El respeto a la autonomía de la persona para una participación más activa, o la creación de “La Alianza por el Alzheimer” para promover una Política de Estado sobre la enfermedad de Alzheimer, centrada en la mejora de las necesidades de las personas afectadas y su entorno.

Paralelamente a las ponencias celebradas a lo largo del Congreso, se han ofrecido **24 talleres de formación** dirigidos a profesionales sanitarios, familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer, y trabajadores del movimiento asociativo.

Entre los talleres programados figuraban sesiones de tratamientos no farmacológicos, tests cognitivos breves, pasos para la incapacitación legal, nutrición, estimulación cognitiva, técnicas de movilización, calidad, innovación sociosanitaria, etc.

Durante el Congreso se han expuesto las **comunicaciones en formato póster** presentadas por congresistas.

Los pósters premiados en cada categoría: “Evolución del consumo de fármacos para el tratamiento del Alzheimer en la CAPV” en el Área Clínica; y “Proyecto experimental de intervención global basado en la positivización dirigido a enfermos de demencia en estados moderadamente graves y graves” del Área Social.

PROGRAMA DE FORMACIÓN A FAMILIARES DE PACIENTES CON ALZHEIMER



CEAFA ha formalizado un convenio de colaboración con Novartis por

el que ambas entidades han puesto en marcha un plan de formación dirigido a familiares de personas diagnóstica-

das de Alzheimer, con el objeto de acercarles a la enfermedad y al cuidado o atención del ser querido directamente afectado. La formación es ejecutada por profesionales seleccionados por Novartis.

El plan formativo se ha desarrollado durante los últimos dos meses del año 2011 de manera experimental o piloto en tres Comunidades Autónomas (Andalucía, Comunitat Valenciana y Región de Murcia), y ha continuado a lo largo del año 2012.

El plan formativo se ha desarrollado a lo largo del año 2012 en varias Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Región de Murcia y Comunitat Valenciana.

Como resultado, se han ofertado 290 charlas formativas.

FORMACIÓN EN COLABORACIÓN CON EL CRE ALZHEIMER DE SALAMANCA



CEAFA y el CRE de Salamanca mantienen una estrecha

colaboración desde hace años, y este año se ha manifestado en la organización de varios seminarios formativos dirigidos a profesionales, cuidadores y personas interesadas en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, con el objetivo de difundir las diferentes áreas de conocimiento relacionadas con la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

A lo largo del año se han celebrado 4 seminarios formativos, con la asistencia de 106 personas que han recibido información y formación sobre diversos temas: técnicas de risoterapia aplicadas a Alzheimer y dirigidas a profesionales del campo de las demencias, atención Centrada en la Persona, intervención en los procesos de duelo ante la enfermedad de Alzheimer, y la nutrición para personas con Alzheimer.

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

Durante el año 2012, CEAFA ha sido merecedora de las dos distinciones siguientes:



Foto de grupo de los premiados.

Premios Dependencia y Sociedad de La Fundación Caser

El 19 de junio en un acto celebrado en Madrid, CEAFA ha sido galardonada con una mención especial en la III Edición de los Premios Caser Dependencia y Sociedad, por representar el esfuerzo silencioso y anónimo de miles de personas que cuidan a estos pacientes.



Representantes de los colaboradores del Proyecto kNOW Alzheimer.

Premio “Las mejores ideas de 2012” al Proyecto kNOW Alzheimer

El Proyecto kNOW Alzheimer, en el que CEAFA ha participado activamente, recibió el lunes 19 de noviembre en Barcelona su primer reconocimiento con el Premio “Las Mejores Ideas de 2012” otorgado por Diario Médico como una de las mejores investigaciones del año.

ESTRUCTURA ASOCIATIVA DE CEAFA

Durante el año 2012, dos nuevas Asociaciones se han incorporado a la estructura de CEAFA a través de su adhesión a sus respectivas Federaciones Autonómicas.

A 31 de diciembre de 2012, CEAFA está configurada por un total de **300 Asociaciones**, una estructura que aglutina a más de 200.000 familias asociadas.



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

COLABORADORES

De acuerdo con el compromiso adquirido por CEAFA hacia la transparencia y visibilidad de sus actuaciones, se presenta a continuación la relación de las entidades públicas y privadas con las que ha mantenido algún tipo de colaboración a lo largo de 2012. Con esta relación se pretende informar sobre el partenariado creado, así como agradecer a todas y cada una de estas entidades la sensibilidad mostrada hacia la causa de CEAFA y el apoyo prestado.

- ADAS. Asistencia Domiciliaria
- Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Neuroalianza
- Alianza General de Pacientes (AGP)
- Alianza por el Alzheimer
- Alzheimer Europe (AE)
- Alzheimer Iberoamérica (AIB)
- Alzheimer's Disease International (ADI)
- Águila Consultores de Gestión Empresarial
- Araclon Biotech
- Arankoa Abogados
- Ayuntamiento de Donostia/San Sebastián
- Ayuntamiento de Sangüesa/Zangoza
- Bajamar
- Barret Films
- Caixabank
- CEAPAT
- Centro de Referencia Estatal para la Atención a las Personas Afectadas por la Enfermedad de Alzheimer de Salamanca
- Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas
- COFACE (Confederation of Family Organizations in the European Union)
- Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE)
- Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA)
- Consejo Estatal de las Personas Mayores
- Consejo Estatal de ONG's de Acción Social
- Diputación Foral de Guipuzkoa
- Eidentity
- EDIMSA (Editores Médicos)
- El Naturalista
- Etorbizi
- Eurocarers (Asociación Europea de Apoyo a los Cuidadores)
- Farmaindustria
- Foro Español de Pacientes
- Foro Q-PEA
- Fundación Caja Navarra
- Fundación Centro Investigación Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN)
- Fundación de Ciencias del Medicamento y productos Sanitarios (Fundamed)
- Fundación Española del Cerebro (FEEN)
- Fundación ONCE
- Fundación Paqual Maragall
- Fundación Reina Sofía
- Gobierno Vasco
- Grupo Amma
- Ibernex
- Ilune Diseño
- Innogenetics
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Instituto de Salud Carlos III
- International Alliance of Patients Organizations (IAPO)
- Interqualisic
- Laboratorios Lilly
- Laboratorios Lundbeck
- Laboratorios STADA
- Ministerio del Interior
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- Novacom Comunicación Corporativa
- Novartis Farmacéutica
- Obra Social Fundación "la Caixa"
- Osasuna Operador de Transportes
- PCGon
- Palacio de Congresos y Auditorio Kursaal
- Personalia
- Pfizer
- Sanitas Residencial
- Simed
- Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC)
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG)
- Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen)
- Sociedad Española de Neurología (SEN)
- Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG)
- Socios benefactores y puntuales de CEAFA
- Sunstroon
- TEA Ediciones
- Ternua
- Turismo & Convention Boureau de San Sebastián
- Universidad a Distancia de Madrid (UDIMA)
- Vegenat
- Viajes Marfil
- Visión Sistemas de Localización
- Weber Shandwick

Proyecto “La memoria es el camino”

Jerusalén, Meta Volante

Fueron 270 jornadas, 6.086 kilómetros (casi 4.000 de ellos a pie) para poder observar a lo lejos la cúpula de la Roca, la explanada de las Mezquitas, el muro de las lamentaciones, el Santo Sepulcro, la Jerusalén eterna, ese diabólico centro de atracción de las tres religiones monoteístas, causante de casi todos los problemas y pasiones que la humanidad ha tenido, tiene y tendrá. Acababa allá, junto a puerta de los Leones tras haber descendido desde el Monte de los Olivos por el huerto de Getsemani, una primera etapa de La Memoria es el Camino, la que discurría entre Finisterre y Jerusalén, pero ahora queda por delante la más importante, la de verdad, la que es anterior en el espacio, en el tiempo y en las prioridades, la que nos debe llevar a una verdadera Política de Estado para hacer frente a la actual pandemia que sufrimos con el Alzheimer y las demencias en general. El peregrinaje de nueve meses entre los acantilados gallegos y la Ciudad Santa han sido lo sencillo. El trabajo duro es el que hay que seguir llevando a cabo ahora.

La recta final de la travesía fue especial, y no exenta de nuevas y desagradables sorpresas tras el culebrón de la pérdida del pasaporte en Turquía. Tras haber sido solucionado, el viaje transcurrió por la apacible Turquía asiática hasta llegar al puerto de Antalya, único lugar desde el que se puede llegar a Chipre, vía marítima, con el inconveniente de que sólo se puede alcanzar la parte turca de Chipre, solo reconocida por Turquía y que, a todos los efectos, supone una entrada ilegal en el país, lo que conllevaba ciertos riesgos para acabar la aventura, máxime si tenemos en cuenta que ya en territorio israelí se encontraban miembros de asociaciones desplazados desde España para acompañarme en los últimos cien kilómetros.



Llegada de Guillermo Nagore y acompañantes a Jerusalén por la puerta de los Leones.

De esta manera, lo mejor era no arriesgar, evitar el tránsito por Chipre y recalar directamente, vía avión, en el aeropuerto de Tel Aviv para encontrarme con la representación de la asociación guipuzcoana que se había desplazado hasta el país hebreo para acompañarme. Y así fue, con pérdida de mochila incluida en el transbordo aéreo, lo que me supuso el mayor contratiempo del viaje, no por el valor material de lo existente pero sí por el valor sentimental de muchos de los recuerdos que había ido acumulando a lo largo de la caminata, incluida la concha peregrina de cartón hecha a mano por los ‘despistados’ del centro de día de Santiago de Compostela.

Pero apareció, milagrosamente, apareció en la penúltima etapa, justo en el instante en el que vimos por primera vez un cartel con la indicación de Jerusalén. No se si coincidencia o no, pero allí recibimos la llamada de que la mochila está sana y salva y que, por lo tanto, me iba a poder acompañar en los últimos veinte kilómetros de travesía, entre Ramat Raziel y Jeru-

salén, después de rodear la ciudad santa, ascender al Monte de los Olivos, bajar por el huerto de Getsemani y enfilarse la ciudad vieja por la puerta de los Leones. Bajo esa puerta, mis acompañantes me sorprendieron con un improvisado arco formado por sus bastones mientras entonaban la popular melodía vasca *Txoria Txori* de Mikel Laboa. Sin duda, el mejor colofón imaginado para ese viaje iniciado el 18 de marzo del pasado año en los acantilados gallegos y con el que se ha pretendido, de manera humilde, atraer la mayor atención posible hacia el problema que nos une a todos; la necesidad de políticas integrales con el Alzheimer y las demencias.

Un privilegio de viaje por doce países distintos, diferentes culturas, pueblos variados y una misma enfermedad, esa que hacen llamar la del olvido y cuya misión es no dejar de recordar jamás.

Guillermo Nagore
www.lamemoriaeselcamino.com
[@gnagore](https://twitter.com/gnagore)

Nueva Junta de Gobierno de CEAFA

Desde el 26 de enero de 2013 la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias cuenta con nuevas caras en su cúpula directiva. Durante los próximos años estará encabezada por el Presidente Koldo Aulestia, acompañado por el Vicepresidente Juan Carlos Rodríguez, el Secretario Josep Gasulla, la Tesorera Rosa M^a Cantabrana y los Vocales: Josep Xabuch, Aurora Ortiz, Rocío Muñoz, M^a Dolores Arjonilla y M^a Benita Doblas.

El pasado 26 de enero de 2013 la Asamblea General Extraordinaria de CEAFA mostró su apoyo y confianza en los nuevos miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA que representarán a las 13 Federaciones Autonómicas, 6 Asociaciones Uniprovinciales, 300 Asociaciones miembros y más de 200.000 familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Los nueve cargos afrontan esta nueva etapa, y han respondido a dos breves preguntas que nos permitirá conocerles mejor:

1) ¿Cuál ha sido la motivación que te ha llevado a presentarte para formar parte de la Junta de Gobierno de la Confederación?

2) ¿Qué consideras necesario mejorar en CEAFA?



KOLDO AULESTIA URRUTIA, PRESIDENTE DE CEAFA

1) La preocupante situación interna y la confianza depositada en mí por compañeros y compañeras de diversas Federaciones me ha empujado a no dar la espalda a la complicada realidad y asumir el compromiso de liderar un proyecto integrador, compartido con compañeros y compañeras de diferentes Federaciones.

Hacer realidad que "JUNTOS PODEMOS" y "ESFUERZO COMPARTIDO", que tanto hemos defendido en las últimas campañas, que haga posible el desarrollo de nuestra MISIÓN.

"El Alzheimer me arrebató a dos de las personas que más he querido y más me han querido en esta vida, a mi madre y a mi padre. Mientras me queden fuerzas, lucharé para arrebatarse al Alzheimer todo lo que pueda".

2) El modelo organizativo, impulsando la participación activa de todos/as las personas que integramos CEAFA y potenciando actitudes que hagan ilusionar a todo el colectivo que representamos; con una permanente interacción entre Junta de Gobierno, Secretaría Técnica, Federaciones y Asociaciones; teniendo presente en todo momento la autonomía de cada una de las AFAs. Es necesario proyectar a la sociedad la imagen y el buen hacer de un colectivo cohesionado y coherente en la defensa de la calidad de vida de todas las familias a las que representamos.



JUAN CARLOS RODRÍGUEZ BAERNÁRDEZ, VICEPRESIDENTE DE CEAFA

1) La necesidad de refundar CEAFA con un nuevo modelo organizativo, mayor transparencia y una mayor implicación de las federaciones y las asociaciones en el desarrollo de proyectos conjuntos, llevo a un grupo de personas de distintas federaciones a proponer un equipo de trabajo abierto, cohesionado y implicado en la mejora continua, para desarrollar un proyecto compartido entre los familiares y la sociedad. Esta visión de equipo fue la que me animó a emprender esta tarea.

2) Tenemos que mejorar la forma en la que nos comunicamos con las asociaciones y con la sociedad. Crear equipos de trabajo y dotarnos de modelos de trabajo flexibles y dinámicos, ágiles en la toma de decisiones, au-

mentando la transparencia interna, consiguiendo un espíritu crítico y reivindicativo al mismo tiempo. buscando alianzas entre los colectivos implicados con el Alzheimer y el tercer sector. Ser la voz de las familias frente a las distintas administraciones y en la sociedad. Pienso que nos vienen momentos difíciles a todas las personas dependientes y en especial a nuestro colectivo y es preciso que se nos oiga más claramente. Esto es perfectamente compatible con una mayor colaboración institucional que nos permita ir mejorando el día a día. Nuestro trabajo debe estar presidido por valores que nos identifiquen como son el respeto a la dignidad, la solidaridad y la justicia social, además de la independencia y la eficiencia. Tenemos que estar más próximos a los centros de decisión para que se nos visualice mejor pudiendo aportar nuestras ideas y propuestas, entendiendo que CEAFA es ante todo, el modelo de organización de las Familias y las personas con Alzheimer.



JOSEP GASULLA ALGUERÓ, SECRETARIO DE CEAFA

1) La motivación que me lleva a entrar en la junta de CEAFA, a pesar del trabajo que conlleva, es la posibilidad de mejorar el trabajo de la junta, y poder ayudar desde dentro a los cambios que creo que tenemos que hacer para mejorar el funcionamiento de CEAFA y ayudar a las federaciones, asociaciones y sobretodo a las familias que son las que nos mueven.

Personalmente he sido muy crítico con CEAFA desde mi federación, ahora tengo la posibilidad de cambiar las cosas y mejorar CEAFA, y espero que entre todos los miembros de la nueva junta y con la ayuda de la secretaria técnica podamos hacerlo.

2) Una de las primeras cosas que tenemos que cambiar es la cohesión de la junta, tenemos que trabajar todos juntos para hacer una CEAFA mejor, debemos trabajar en equipo, creo que este punto la nueva junta lo tenemos claro y estamos trabajando en ello.

Debemos tener muy claro el objetivo que nos lleva a estar aquí, que no es otro que mejorar, en lo posible la vida de las familias y de los enfermos de Alzheimer, de todo el territorio de la Confederación.

Y por último debemos mejorar la visión que se tiene de CEAFA en las asociaciones, creo que se desconoce el trabajo que hace CEAFA, debemos explicarnos mucho mejor, colaborar con la secretaria técnica y mejorar, para que las asociaciones y federaciones estén orgullosas de pertenecer a CEAFA y del trabajo que hacemos



ROSA M^a CANTABRANA ALUTIZ, TESORERA DE CEAFA

1) Yo siempre he tenido claro que el asociacionismo es una forma responsable de estar en sociedad. De una forma u otra, he estado desde joven colaborando en diferentes proyectos y cuando mi madre empezó a sufrir el mal de Alzheimer no dudé en acudir a Afedaz (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Zaragoza) a pedir ayuda y ofrecer mi colaboración como asociada. Presentarme a miembro de la Junta ha sido un paso lógico en este proceso de compromiso.

Presentarme a miembro de la Junta ha sido un paso lógico en este proceso de compromiso.

2) Lo que es necesario mejorar en todas las Asociaciones No Lucrativas (ANL): las fuentes de financiación, que son la base de su supervivencia. Si no conseguimos solventar este problema, la participación e influencia de las ANL, en particular, y de la sociedad, en general, en la toma de decisiones económicas, políticas y sociales se va a ver muy comprometida.

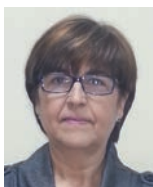


JOSEP XABUCH FORTUNY, VOCAL 1 DE CEAFA

1) Mentiría si dijese que la asistencia a las últimas asambleas de CEAFA, no fueron determinantes para decidirme a participar en la Junta de Gobierno, decidí presentarme para intentar, desde mi modestia, mejorar y colaborar con todo lo que concierne a la Confederación. Una vez conocido el proyecto de Koldo Aulestia, decidí integrarme en dicho proyecto y darle apoyo, creo sinceramente, que vale la pena, y entre otras cuestiones quiero señalar la capacidad reivindicativa que marca también esta nueva etapa.

2) No tengo todavía, una opinión y valoración firme de lo que es CEAFA en estos momentos, pero sinceramente creo, que después de la primera reunión de la Junta realizada en la sede de Pamplona, me lleve una buena impresión de su funcionamiento y del personal. Tal vez, no llega la información debida a las diversas AFAs, o no todo el mundo la lee, y a veces la falta de información da pie a malos entendidos e interpretaciones erróneas. Espero que CEAFA sea capaz de interaccionar con las AFAs y viceversa, así como, la función determinante que deben tener las propias Federaciones.

2) No tengo todavía, una opinión y valoración firme de lo que es CEAFA en estos momentos, pero sinceramente creo, que después de la primera reunión de la Junta realizada en la sede de Pamplona, me lleve una buena impresión de su funcionamiento y del personal. Tal vez, no llega la información debida a las diversas AFAs, o no todo el mundo la lee, y a veces la falta de información da pie a malos entendidos e interpretaciones erróneas. Espero que CEAFA sea capaz de interaccionar con las AFAs y viceversa, así como, la función determinante que deben tener las propias Federaciones.



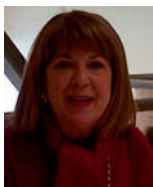
AURORA ORTIZ LÓPEZ, VOCAL 2 DE CEAFA

1) Responde a un profundo proceso de reflexión compartido y consensuado entre los miembros que representamos a la Federación de Castilla la Mancha, que se fundamenta sobre todo en la necesidad de aportar nuevas ideas para contribuir a la continuidad y el sostenimiento de esta gran organización, fruto de nuestra responsabilidad en la defensa de los intereses del colectivo al que representamos y con la que nos une el mismo objetivo: un caminar sin descanso "al lado de", para que algún día no muy lejano se logre erradicar la enfermedad de Alzheimer. Por otra parte, nunca antes habíamos presentado candidatura. En esta ocasión, quizá las circunstancias personales, finalmente, de mayor disponibilidad, han servido de empuje para asumir este reto, y desde luego, sentirse parte de un proyecto compartido también te da ánimo.

2) Principalmente los canales de comunicación, la cercanía entre sus miembros federados; como voluntariado que somos estamos obligados a sembrar confianza y aliento en estos tiempos de dificultad. Gestionar una organización de la envergadura de CEAFA es difícil, y resulta complicado separar planes estratégicos de relaciones personales, pero la diversidad así lo requiere y eso enriquece el espíritu de equipo.

También, es importante mejorar la capacidad de respuesta que podamos ofrecer a ese gran número de familias afectadas, aún en silencio, y el fortalecimiento interno del concepto de reivindicación social con el que nos constituimos.

También, es importante mejorar la capacidad de respuesta que podamos ofrecer a ese gran número de familias afectadas, aún en silencio, y el fortalecimiento interno del concepto de reivindicación social con el que nos constituimos.



ROCÍO MUÑOZ SÁNCHEZ, VOCAL 3 DE CEAFA

1) El llevar 15 años en el movimiento Alzheimer y no perder el espíritu reivindicativo y de lucha por las personas y familias que sufren la enfermedad. Aunque en estos años debo decir que se ha crecido cualitativa y cuantitativamente en cuanto a recursos y apoyo a las familias afectadas, estamos viviendo unos momentos muy difíciles, donde cada día nos

levantamos con una noticia de recortes en sanidad y temas sociales. Por lo que no debemos permitir desde CEAFA, que nuestro colectivo tenga un solo retroceso de los logros conseguidos.

2) CEAFA en estos últimos años, se ha preocupado más de estar representadas en foros a nivel nacional e internacional, que preocuparse por las diferencias asistenciales que tenían las familias dependiendo de la Comunidad Autónoma donde resida. Por lo que considero que ha estado un poco de espaldas a las AFAs, por ello, en la última asamblea consideraron los asistentes que CEAFA debía realizar un giro de 180 grados y no debemos defraudarlo. Hay que mejorar las relaciones con las FF.AA. y recabar datos y realizar análisis al objeto de presentar informes veraces y contundentes a las administraciones.



Mª DOLORES ARJONILLA GAJETE, VOCAL 4 DE CEAFA

1) Lo fundamental es mi responsabilidad como Presidenta de AFAL MELILLA con CEAFA y sobre todo con mis usuarios y las familias que padecen la enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias.

Soy concientes de los difíciles momentos que estamos padeciendo. Ahora bien, el trabajo, la entrega, la igualdad y el respeto, son mis motivos para presentarme a la Junta de Gobierno de CEAFA.

2) CEAFA debe continuar y tenemos que sentirla como la mano tendida que nos protege y facilita nuestra tarea día a día.

2) CEAFA debe continuar y tenemos que sentirla como la mano tendida que nos protege y facilita nuestra tarea día a día.

Desde mis pequeñas limitaciones quiero ayudar a que nos vean como familias, utilizando todas las herramientas que CEAFA pone a nuestra disposición para lograr mejorar la calidad de vida de nuestras personas enfermas de Alzheimer.



Mª BENITA DOBLAS RODRÍGUEZ, VOCAL 5 DE CEAFA

1) Personalmente creo que CEAFA es el instrumento indispensable para la cohesión de las federaciones y de las AFAS. Desde mi punto de vista creo que hay cosas poco claras en el funcionamiento de CEAFA, es por lo que siempre he creído en una nueva Junta Directiva renovada, unida, bien organizada que a la hora de trabajar dé todo por una organización en la que

creemos todos (las viejas Juntas Directivas y la nueva), sin rencores, sin dires ni diretes, con libertad para que CEAFA esté en el nivel que le corresponde (muy arriba).

Hemos, por todos los medios que estén en nuestro poder, de hacer las cosas bien, con claridad, tenemos que recuperar la confianza de nuestros socios (Federaciones y asociaciones que son por quienes tenemos la obligación de trabajar), con transparencia total. CEAFA, como receptora de recursos públicos no debe alimentarla menor sombra de duda en su gestión. Esta fue mi motivación para presentarme a la candidatura de la CEAFA, junto con un grupo de personas que tenían la misma inquietud y malestar que yo.

2) Para la segunda pregunta creo que ya la he contestado, ya que una es consecuencia de la otra, creo necesario cambiar todo, o al menos lo malo.

Secretaría Técnica de CEAFA

Quién es quien en la Secretaría Técnica de CEAFA

“CEAFA, buenos días”. Esta frase es escuchada por todos aquellos que se dirigen por teléfono a la Secretaría Técnica de CEAFA en busca de respuestas a los problemas con los que se enfrentan día a día. Tras esa frase se esconden nombres muy conocidos: Begoña, Rakel, M^a Ángeles, Javier, Jesús. Las personas que forman el equipo que trabaja en la Secretaría Técnica de la Confederación. La mayoría de las AFAs conocen a las personas, pero, ¿les ponen cara? ¿saben lo que hacen? Queremos aprovechar estas líneas para que todas las Asociaciones, cuando llamen a la Secretaría Técnica, sepan la cara que tiene la persona que les va a atender.



Jesús Rodrigo

Es el Director Ejecutivo de CEAFA. Se encarga, fundamentalmente, de dirigir y coordinar al equipo profesional y de apoyar y asesorar a la Junta de Gobierno en su actuación estratégica.
direccion@ceafa.es



M^a Ángeles García

Es la Responsable de la Secretaría Técnica. Asiste al Director Ejecutivo y le sustituye cuando éste está ausente; coordina los recursos humanos y, entre otras muchas funciones, asume la comunicación externa de la entidad.
secretariatecnica@ceafa.es



Javier Vergara

Es el Responsable de Administración. Junto con la administración financiera de la entidad, participa en la gestión de las subvenciones del IRPF que reciben las Asociaciones integradas en las Federaciones de Baleares, Castilla La Mancha, Castilla y León, Galicia, y la Asociación Uniprovincial de Ceuta.
administracion@ceafa.es



Rakel Goñi

Es la Responsable de Proyectos y Formación. Coordina los proyectos y planes de formación de la entidad, al tiempo que compagina su actividad con la gestión de las subvenciones del IRPF que reciben las Asociaciones integradas en las Federaciones de Canarias, Madrid, Murcia, Valencia, y las Asociaciones Uniprovinciales de Asturias, Cantabria y Melilla.
proyectos@ceafa.es



Begoña Senosiain

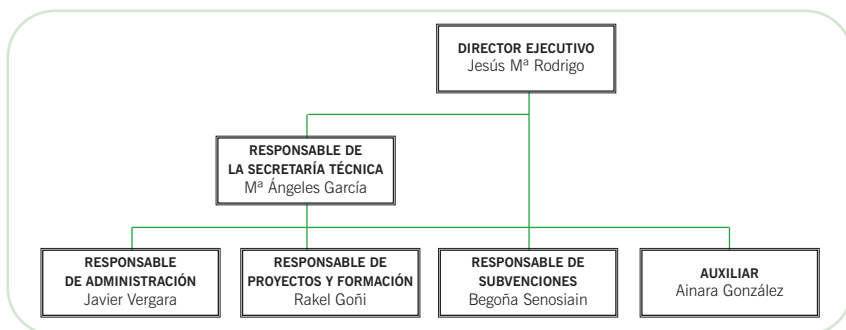
Es la Responsable de Subvenciones. Coordina todas las actividades relacionadas con la subvención del IRPF, y se encarga de la gestión de las subvenciones recibidas por las Asociaciones integradas en las Federaciones de Andalucía, Aragón, Cataluña, Extremadura, y la Asociación Uniprovincial de La Rioja.
subvenciones@ceafa.es



Ainara González

Es la Auxiliar de la Secretaría Técnica. Tiene una actividad transversal de apoyo a todas las áreas funcionales de la Secretaría Técnica; en estos momentos, gestiona las subvenciones del IRPF que reciben las Asociaciones integradas en las Federaciones de Andalucía, Aragón, Cataluña, Extremadura, y la Asociación Uniprovincial de La Rioja.
auxiliar@ceafa.es

La Secretaría Técnica, integrada la estructura de CEAFA, responde al siguiente organigrama funcional:



Todos los miembros de la Secretaría Técnica trabajan bajo los siguientes principios:

- Asunción de competencias por áreas de actividad/responsabilidad
- Trabajo en equipo
- Coordinación
- Comunicación horizontal/vertical
- Actividad transversal
- Profesionalidad
- Transparencia
- Calidad

Para cualquier duda o cuestión, estaremos encantados de atenderles: C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo • 31014 Pamplona (Navarra)
Tel: 948 17 45 17 • Fax: 948 26 57 39 • E-mail: ceafa@ceafa.es Web: www.ceafa.es • Facebook: www.facebook.com/CEAFA Twitter: @AlzheimerCeafa

BAJO EN COLESTEROL

BAJO EN SODIO

SIN CONSERVANTES NI COLORANTES



Bajamar



Dieta en crema, alimentación para adultos

Plato equilibrado de sabor tradicional.

La composición de estas cremas ha sido estudiada en profundidad, para que puedan tomarlas personas adultas e incluso de edad avanzada. Pruébelas y descubrirá que además de ayudar a cuidar su alimentación, cuentan con todo el sabor de la cocina tradicional.



*Aceite sólo
de Oliva*

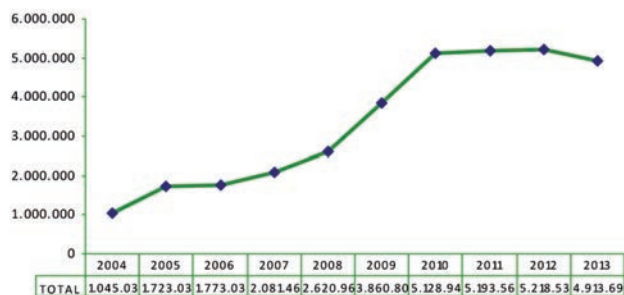
Proyecto de investigación acogido al programa PROFIT, con la colaboración de la Universidad de Navarra y el Centro Nacional de Tecnología y Seguridad Alimentaria, Laboratorio del Ebro.

Subvenciones del año 2013 con cargo al IRPF 2012

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad concede a CEAFA casi 5 millones de euros con cargo al IRPF 2012

En un momento de recortes, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha destinado algo más de 4 millones de Euros menos a la convocatoria de subvenciones del IRPF 2012 para su ejecución durante 2013. Por lo que se refiere al programa de Personas Mayores, la diferencia se sitúa por encima del millón de Euros reducidos, lo que equivale a que este programa dispone en estos momentos de un 1,80% menos de presupuesto que el año anterior.

Así las cosas, este año la dotación global que el Ministerio ha concedido a CEAFA asciende a la cantidad de 4.913.3696,00 €, cifra sensiblemente inferior a la concedida el ejercicio anterior, lo cual pone fin a la tendencia ascendente que CEAFA ha demostrado en los últimos años.



Para este ejercicio, CEAFA cuenta con una dotación que se ha visto reducida en un 5,94%. No obstante, como más adelante se verá, esta reducción no repercute tan negativamente como se podría pensar en las asignaciones que el Ministerio ha establecido para los diferentes programas ni para sus localizaciones territoriales; en otras palabras, la mayoría de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales no sólo no van a ver mercedadas sus dotaciones presupuestarias, sino que, por el contrario, van a disponer de cantidades superiores a las consignadas en el ejercicio anterior.



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

Las asignaciones establecidas para los diferentes programas vienen recogidas en la tabla siguiente:

PROGRAMA	2013
Ayuda a domicilio	848.185,00
Atención diurna y atención social	2.716.340,00
Apoyo a familias con personas mayores dependientes a su cargo	470.240,00
Atención personal y adaptación de la vivienda	303.131,00
Promoción y apoyo del voluntariado	57.000,00
Promoción y adecuación de plazas asistidas en centros residenciales	427.000,00
Gestión y administración	91.800,00
TOTAL	4.913.696,00

Con respecto al año precedente, esta reducción no afecta considerablemente a las dotaciones para cada uno de los programas subvencionados:

Comparativa presupuestos por programas				
PROGRAMA	2012	2013	Diferencia	%
Ayuda a domicilio	766.124,00	848.185,00	82.061,00	10,71
Atención diurna	2.840.566,00	2.716.340,00	-124.226,00	-4,37
Apoyo a familias	376.640,00	470.240,00	93.600,00	24,85
Vivienda	245.200,00	303.131,00	57.931,00	23,63
Voluntariado	58.000,00	57.000,00	-1.000,00	-1,72
Plazas residenciales	840.000,00	427.000,00	-413.000,00	-49,17
Gestión y administración	92.000,00	91.800,00	-200,00	-0,22
TOTAL	5.218.530,00	4.913.696,00	-304.834,00	-5,94

En primer lugar, el programa de Promoción y adecuación de plazas asistidas en centros residenciales es el que ha visto más afectado su presupuesto hasta casi la mitad. No obstante, es importante destacar que el grueso de la cuantía correspondiente al año 2012 fue empleada para la ejecución de una obra a cargo de una Asociación, y que en estos momentos se encuentra ya finalizada. Además, es sabida la reticencia del Ministerio a apoyar nuevas obras de gran envergadura para las que no puede asegurar cofinanciaciones futuras.

El siguiente programa que ha visto reducida su asignación es el correspondiente a Atención diurna y atención social. En este caso hay que decir que la diferencia presupuestaria plante-

ada en la tabla anterior no es del todo real, puesto que en el ejercicio anterior hubo una Asociación que destinó muy buena parte del presupuesto consignado a su Comunidad Autónoma para la construcción de un centro de día; en la presente convocatoria, esta Asociación ha recibido el presupuesto correspondiente para inversión fuera de este programa, siendo beneficiaria del programa Promoción y adecuación de plazas asistidas en centros residenciales.

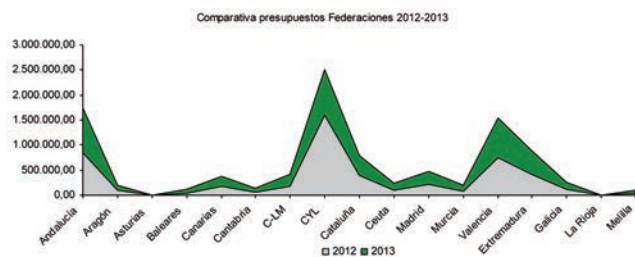
Finalmente, y aunque es importante tenerlo en cuenta, las reducciones que han experimentado los programas de Promoción y apoyo del voluntariado (-1,72%) y Gestión y Administración (-0,22%) no son significativas.

Presupuestos 2013 por Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales

Como ya es sabido, el Ministerio determina las cantidades a asignar a cada programa en las diferentes localizaciones territoriales (Comunidades Autónomas), concretadas en las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales.

Es importante ahora ver cómo el Ministerio ha distribuido los presupuestos de cada uno de esos programas entre las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA.

Como puede observarse, tan sólo dos localizaciones territoriales han visto mermadas las asignaciones que ha realizado el Ministerio; concretamente, la Federación de Castilla y León (-42,42%) y la Federación Catalana (-1,23%). El resto de localizaciones territoriales han visto incrementadas sus partidas en proporciones que van desde el 4,70% (Federación Valenciana) hasta el 48,33% (Federación Balear).



Comparativa de las asignaciones presupuestarias concedidas por el Ministerio				
	2012	2013	Diferencia	%
Confederación Andaluza de Alzheimer	846.169,00	887.774,00	41.605,00	4,92
Federación de Aragón	90.020,00	115.391,00	25.371,00	28,18
Asociación Uniprovincial de Asturias				
Federación de Baleares	48.986,00	72.660,00	23.674,00	48,33
Federación de Canarias	174.900,00	199.945,00	25.045,00	14,32
Asociación Uniprovincial de Cantabria	63.200,00	73.112,00	9.912,00	15,68
Federación de Castilla-La Mancha	184.236,00	225.889,00	41.653,00	22,61
Federación de Castilla y León	1.589.896,00	915.479,00	-674.417,00	-42,42
Federación de Cataluña	392.527,00	387.695,00	-4.832,00	-1,23
Asociación Uniprovincial de Ceuta	104.500,00	123.574,00	19.074,00	18,25
Federación de la Comunidad de Madrid	222.292,00	255.256,00	32.964,00	14,83
Federación de la Región de Murcia	85.902,00	111.308,00	25.406,00	29,58
Federación de la Comunidad de Valencia	748.138,00	783.294,00	35.156,00	4,70
Federación de Extremadura	420.900,00	465.658,00	44.758,00	10,63
Federación de Galicia	110.524,00	140.843,00	30.319,00	27,43
Asociación Uniprovincial de La Rioja				
Asociación Uniprovincial de Melilla	44.340,00	64.018,00	19.678,00	44,38
TOTAL	5.126.530,00	4.821.896,00	-304.634,00	-5,94

Noticias de las Asociaciones

BBVA PREMIA EL PROGRAMA DE TERAPIAS CON ANIMALES DE LA ASOCIACIÓN ALZHEIMER HUESCA

El BBVA ha entregado a la Asociación Alzheimer Huesca uno de los Premios de Voluntarios, dotado con 10.000 euros. Este galardón tiene como objetivo apoyar las mejores ideas de voluntariado y, en esta ocasión, premia el programa "Terapias con animales" que la Asociación Alzheimer Huesca lleva a cabo junto a ASCEAL. Un reconocimiento al carácter humano e innovador de este proyecto que incorpora animales, en este caso perros, a sesiones educativas con los enfermos de Alzheimer.

Desde el pasado mes de octubre los enfermos de la asociación Alzheimer Huesca disfrutaban de una terapia con animales. La Asociación ASCEAL acude cada semana a su sede con Nora, un labrador retriever que además de potenciar su estimulación cognitiva favorece el intercambio afectivo.



Acto de entrega del premio.

La entrega del premio se realizó el 29 de enero en la granja escuela "Torre San Lorenzo" y participaron Luis Borra, Director de Zona de BBVA, Javier Lasiera, presidente de la Asociación Alzheimer Huesca, y Roberto Banzo, presidente de la Asociación ASCEAL.

La terapia con perros está documentada con miles de experiencias. El simple hecho de acariciarle produce relajación. Se favorece el desarrollo psicomotor y la estimulación física a través de la interacción con el animal.

AFA SALAMANCA CELEBRA LA GALA BENEFICA "SOÑAR RECUERDOS"

Los espectadores que acudieron al teatro Juan del Enzina pudieron disfrutar de magia, canción ligera, coros, danza contemporánea, danza estilizada, flamenco y algunas sorpresas. El hilo conductor de la gala fue todo lo relativo al recuerdo, con imágenes, sensaciones, olores, etc.

El pasado 2 de febrero y durante aproximadamente dos horas, diferentes artistas como Zambra Proyecto Flamenco (Julene Sánchez); Lauren Risueño; Coro Annuba; Coro Juan del Enzina colaboraron desinteresadamente, cada uno de ellos en su estilo. También participaron un gran número de colaboradores técnicos realizando grabaciones, tomando fotos, organizando la gala, haciendo el diseño

gráfico, etc. Se vendieron las 380 localidades que su pusieron a la venta a un precio de 5 euros.

Próximamente, la Asociación de Alzheimer de Salamanca realizará una campaña de captación de socios de la que espera la misma acogida. Se puede encontrar más información e imágenes de estos y otros eventos siguiendo a AFA Salamanca a través de Facebook y Twitter.



Cartel promocional de la Gala.

LA ASOCIACIÓN DE FAMILIARES DE ALZHEIMER VALENCIA (AFAV) Y GRUPO BALLE SOL COLABORAN EN LA REPRESENTACIÓN DE UNA OBRA DE TEATRO

La obra de teatro que se representó el pasado 5 de Febrero en el teatro Olimpia de Valencia fue "Usted puede ser un asesino", escrita por Alfons Paso y estrenada en el Teatro de la Comedia en 1958.

La función estaba destinada a recaudar fondos para ayudar a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valencia (AFAV) entidad formada por enfermos, familiares, profesionales, voluntarios y colaboradores que luchan por mejorar la calidad de vida de los afectados (enfermos y cuidadores) por el Alzheimer y otras demencias.

La colaboración entre BALLE SOL y AFAV con el grupo de teatro amateur Fila O obtuvo un "éxito rotundo de asistencia, crítica y recaudación" en palabras de la presidenta de la AFAV, Dña. Juana García, "El apoyo del Centro Residencial BALLE SOL Serre-

ría cediendo sus instalaciones durante ocho meses de ensayos, ha sido muy importante para cumplir este bonito y solidario sueño" añadió.

Con el deseo y la ilusión de mejorar las condiciones y necesidades diarias de enfermos y familiares de Alzheimer, Grupo BALLE SOL se ha comprometido a apoyar más proyectos solidarios que ayuden a los más necesitados.



Cartel promocional de la obra de teatro.

FEVAFA SE REÚNE CON LA CONSELLERA DE BIENESTAR SOCIAL PARA RESOLVER LOS PAGOS PENDIENTES

El 7 de febrero FEVAFA se reunió con la nueva Consellera de Bienestar Social, D^a. Asunción Sánchez Zaplana y su equipo, para hablar de los pagos pendientes, la situación futura de las ayudas y los proyectos inmediatos, como es el próximo V Congreso Autonómico de Alzheimer. Se trató también la viabilidad de establecer una normativa que homologue a los Centros de Respiro que realizan Programas de Servicios Especializados.

Representantes de las asociaciones de la Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer (FEVAFA) comunicaron a la Consellera su “desamparo” por el “incumplimiento” de plazos de pago de las administraciones públicas, en especial de Bienestar Social ya que trabajadores de las asociaciones han tenido que ser despedidos y otros no cobran las nóminas.

La Federación representa a 6.000 afectados, de los que 2.000 reciben asistencia directa de las AFAs (Asociaciones de Enfermos de Alzheimer), el 60 por ciento en centros de día y de respiro, y el 40 por ciento a través del ‘Servicio de Ayuda a Domicilio de Estimulación Cognitiva’ (SADEC).

Según la Federación, la situación ha provocado que algunas asociaciones “lleven meses sin poder pagar las nóminas y no

se vean capaces de seguir prestando sus servicios, pues se trata de cantidades que responden a gastos ya realizados y siguen sin llegar”.

Como consecuencia directa, pusieron de manifiesto la “situación alarmante en la que viven los 500 trabajadores asalariados de la red asistencial de Fevafa, ya que algunos han sido despedidos y entre los que no lo han sido, hay muchos perjudicados que continúan con su labor sin recibir la nómina a fin de mes”.

La presidenta de Fevafa, María Olmos, destacó que la Federación solo desea que “la Administración responda para poder transmitir la buena noticia’ cuanto antes”. La Consellera por su parte mostró un gran interés por resolver la grave situación que afrontan las Asociaciones y por aclarar las dudas respecto a los últimos cambios en la gestión de las ayudas.



Asistentes a la reunión.

INAUGURACIÓN DEL CENTRO PUBLICO DE ALZHEIMER DE PONTEVEDRA

Después de una larga espera y de un trabajo muy arduo en la reclamación de un centro público de Alzheimer para la ciudad de Pontevedra, el pasado día 15 de febrero ha tenido lugar la inauguración de dicho centro, habiendo sido nuestra asociación de enfermos de Alzheimer de Pontevedra (Afapo). La adjudicataria de la gestión del mismo después de conseguir ganar el concurso público realizado por la consellería de trabajo y bienestar de la Xunta de Galicia.

El nuevo centro está situado en la calle Pedro Sarmiento de Gamboa nº5 de Pontevedra en un local de 500 m² propiedad municipal, donde la consellería ha realizado una inversión de entorno a los 400.000 € en las instalaciones.

La capacidad total del centro es de 40 usuarios, aunque el contrato inicial es para 28 plazas, con horario de jornada completa (8 horas) y media jornada (4 horas), con los servicios de desayuno, comida y merienda y transporte.

Para nuestra asociación representa un hecho histórico esta concesión ya que permite un salto tanto cualitativo como cuantitativo para la actividad que desarrollamos y poder casi duplicar las



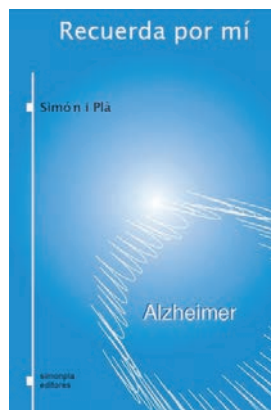
Asistentes a la inauguración, en la puerta del centro.

plazas de Alzheimer para la ciudad de Pontevedra y su comarca. Así como un salto importante en la calidad asistencial que con el nuevo centro.

PRESENTACIÓN DEL LIBRO DE SIMÓN I PLA “RECUERDA POR MÍ”

El pasado día 4 de marzo se presentó en la Casa de Cultura Marqués de González de Quirós en Gandía, el último libro de la escritora Simón i Pla, que se titula “Recuerda por mí”, donde habla de su experiencia personal con el Alzheimer. A la presentación acudió el equipo directivo de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Safor.

“Recuerda por mí: Glosario de Consejos para Convivir con un Enfermo de Alzheimer” está escrito desde la experiencia de la escritora Simón i Pla con una enferma de Alzheimer que no se comunicaba desde hacía 3 años y terminó incluso pudiendo leer palabras, reconociendo a algunos miembros de su familia, y haciendo cosas por ella misma.



Portada del libro.

En este libro, su escritora nos aporta más de 70 consejos para convivir con una persona enferma de Alzheimer. “Además del amor, lo primero es aceptar la enfermedad. El enfermo de Alzheimer puede que no hable demasiado, pero lo siente todo. Notan sensaciones aunque no las identifiquen” explica en el libro la escritora.

El 30% de los beneficios de las ventas del libro irán a la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Safor. El libro tiene un coste de 10 €.

AFA LA BAÑEZA PRESENTA EL VINO SOLIDARIO “ALOIS”

Bodegas Ribera del Ornia celebró el jueves 15 de noviembre la puesta de largo de ‘Alois’, el primer vino solidario de León, en un acto que sirvió para presentar no solo el tinto de la variedad Prieto Picudo creado a beneficio de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de La Bañeza y comarca, sino para subastar la primera botella de esta serie numerada que se pondrá a la venta por 10 euros, un magnum que se llevó la Agrupación Socialista Bañezana por 300 euros, el mayor postor para esta causa solidaria después de casi media hora de pujas.

El acto social en el que se presentó a los bañezanos este vino, fue un encuentro en el que participaron numerosos empresarios de la comarca. La cita se celebró en el restaurante La Hacienda y sirvió para dar a conocer un vino “que lleva el nombre de La Bañeza y el buen hacer de Ribera del Ornia, con el hecho añadido de que conlleva un importante gesto solidario”, en palabras del alcalde, José Miguel Palazuelo, que recogió la botella magnum número ‘cero’ que la bodega ha donado para el Ayuntamiento.

La presidenta de la asociación, Maite González, reiteró el agradecimiento de AFA a

esta compañía bañezana, al consistorio y otras empresas como Orbigraf, la firma que se ha encargado del diseño e impresión tanto de la papelería como el etiquetado de las botellas de ‘Alois’, y concluyó su discurso invitando a los bañezanos a brindar la próxima Navidad con este vino solidario que “deja buen sabor tanto en la boca como en el corazón”.

Además, el vino “ALOIS” recibió el pasado 10 de enero la Medalla de Plata y Diploma en el certamen Catavinum World Wine & Spirits Competición Edición 2013. El certamen ha contado con cerca de 2000 vinos y licores procedentes de más de 22 países, entre ellos España. ALOIS fue uno de los dos vinos de la provincia de León que recibieron reconocimiento internacional.

Fe de erratas. En el número 43, de diciembre de 2012, se cometió un error en el titular de la noticia, indicando AFA Zamora, en vez de AFA La Bañeza como Asociación que presenta el vino solidario “Alois”. Pedimos disculpas a la Asociación titular, AFA La Bañeza.

Cartel promocional del vino “ALOIS”.

NINTENDO IBÉRICA COLABORA CON “ALZHE” DE CÁDIZ



Un momento de terapia con Nintendo DS.

La colaboración entre NINTENDO IBÉRICA S.A. y la Unidad de Estancia Diurna “Alzhe” de Cádiz ha hecho posible implementar una nueva forma de terapia mediante el uso de las consolas Nintendo Wii y Nintendo DS.

Los objetivos principales son mejorar las capacidades cognitivas de los usuarios a través de juegos especializados con actividades de cálculo, memoria y atención; mantener las capacidades físicas ya que gracias a la utilización de numerosos juegos, se mejoran y tonifican posturas y se trabaja la musculatura; y también fomentar el trabajo en equipo así como las actividades lúdicas en grupo.

La experiencia está resultando muy positiva, ya que además de ejercitar las funciones cognitivas y físicas en un espacio lúdico, se mejora el compañerismo y el estado de ánimo.

AFA ASTORGA COLOCA LA PRIMERA PIEDRA DE LA OBRA DE ADAPTACIÓN DEL CENTRO DE DÍA

El pasado 7 de marzo, AFA Astorga procedió a poner la primera piedra de la obra de adaptación del centro de día, que consistirá en la unión del edificio principal con el edificio anexo en el que se encuentra el gimnasio, lo que evitará a los usuarios el tener que salir al patio-jardín y sufrir las inclemencias del tiempo.

Para la Asociación “es una obra muy necesaria, aunque en estos tiempos es también un reto muy importante que requiere

esfuerzos personales y económicos, pero que llegando a su final será beneficioso para los usuarios de ahora y del futuro, para la zona de Astorga y su comarca”.

Acompañaron a la directiva de la Asociación, el arquitecto y aparejador que han elaborado el proyecto, varios concejales del Ayuntamiento de Astorga, así como diversos amigos y colaboradores que quisieron estar presentes a pesar de la lluvia.



Colocación de la primera piedra del centro.

AFAGA ORGANIZA TALLERES DE ENTRENAMIENTO COGNITIVO DIRIGIDOS A MAYORES DE 55 AÑOS

El taller “Cultiva la Mente” organizado por AFAGA, con el apoyo y seguimiento de la Universidad de Santiago de Compostela, se imparte desde mediados de febrero en el Centro de Atención Integral de AFAGA en Vigo.

“Retrasar la aparición de demencias y el envejecimiento cerebral es posible, sólo es necesario ejercitar el cerebro igual que se ejercitan otros músculos del cuerpo”, afirmó Pedro Santamaría, psicólogo de AFAGA y responsable del taller “Cultiva la Mente”.

Se trata de un curso formativo para que los participantes adquieran conociemien-



Cartel promocional de los talleres.

tos sobre cómo funciona el cerebro, aprendan estrategias y reglas mnemotécnicas para mejorar la memoria en su día a día y sepan cómo afrontar problemas y encontrar soluciones.

“Pero no nos quedamos ahí porque una de las partes del curso está destinada a desterrar falsos mitos sobre el envejecimiento y las demencias, lo que ayudará a los alumnos a mejorar su autoestima y la seguridad en sí mismos, dos factores imprescindibles para mantener el cerebro activo” explica Pedro Santamaría. Los asistentes conocen el nivel de sus capacidades cognitivas al comienzo y al final del mismo, lo que les permite saber cómo han evolucionado.

La importancia de las Redes Sociales en el mundo asociativo

Si algo caracteriza a Internet y, por ende, las redes sociales es lo cambiante de sus estructuras y las novedades que presentan constantemente. Esto hace que cuando nos acerquemos a ellas seamos conscientes de que hay que estar al día y que las grandes herramientas sociales como Facebook, Twitter, You Tube o Google Plus son decisivas en la comunicación actual de las entidades asociativas.

Un vez que se decida la utilización de las redes sociales habría que establecer unos mínimos objetivos medibles, retadores y alcanzables para este tipo de organizaciones. Por ejemplo: mejorar la imagen y la notoriedad de la asociación, lograr nuevas adhesiones y socios (y fidelidad los existentes), instaurar un nuevo canal de comunicación con los socios actuales y los posibles.

El siguiente paso sería definir en qué tipo de red social estará presente mi organización. Lógicamente, a día de hoy, es imprescindible disponer de página en Facebook, donde ya hay casi cincuenta millones de *Fan pages* y el 80% de los usuarios de redes sociales prefieren contactar con su marca o institución a través de ella.

Twitter sería otra herramienta social imprescindible para las entidades asociativas, recordemos que más del 30% de todos los internautas la utilizan. El correcto uso de *hashtags* (etiquetas) para seguir eventos o conversaciones es una cuestión muy a tener en cuenta.

Si nuestra asociación se destacaría por la utilización de imágenes o contenidos audiovisuales (ese vídeo impactante de cara a lograr socios) la presencia en You Tube sería imprescindible, al igual que sondear la opción de abrir cuenta en Instagram (fotografías a través del móvil). El 40% de las marcas ya tienen cuenta en esta red social, lo que puede mostrar la tendencia para las entidades asociativas.

Por último, si la organización trabaja en el campo de la mujer, Pinterest es una red social donde el 80% de los usuarios son de ese sexo por lo que se podrían diseñar campañas específicas teniendo en cuenta ese dato.

CEAFA en Facebook y Twitter

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias desde hace tiempo dis-

pone de su página en Facebook: [facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) con más de 1.350 de usuarios a los que le gusta y de Twitter: twitter.com/AlzheimerCeafa con 870 seguidores que a diario reciben información a través de ella.

Un caso de éxito: #lamemoriaeselcamino

El periplo que llevó desde Finisterre a Jerusalén el periodista Guillermo Nagore, 6.068 kilómetros, la mayoría andando, y su seguimiento a través de las redes sociales se puede considerar uno de los casos de éxito de la utilización de ese tipo de herramientas para un tema de concienciación, en concreto sobre el impacto social del Alzheimer.

“La Memoria es el Camino” tuvo una amplia repercusión en Facebook donde 2.553 amigos siguieron día a día los avatares de Nagore en un grupo creado para la ocasión. Por su parte, la cuenta de twitter fue seguida por 4.581 usuarios que no perdían detalle de lo que le acontecía al periodista pamplonés, a estos hay que sumar todos los usuarios que siguieron

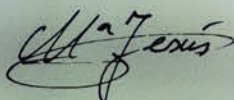
la información sobre el proyecto a través del *hashtag* #lamemoriaeselcamino, el canal de You Tube para los diversos vídeos, una lista colaborativa en Spotify y la recopilación de los muchos impactos mediáticos en el marcador social Delicious. Por último, el blog comunitario lamemoriaeselcamino.com fue el *site* de referencia para no perderse nada de lo que ocurrió en los nueve meses de ruta.

El objetivo fue recaudar fondos para un proyecto personal al servicio de una causa y “movilizar a la opinión pública para que las administraciones se coordinen, junto con los agentes implicados, e impulsen una política de estado sobre el alzhéimer”. Las redes sociales ayudaron a conseguirlo.



Nuestro compromiso, las personas

Estar a la vanguardia
en innovación
no nos ha hecho
restarle importancia
a un pequeño gesto.



Mª Jesús García
Enfermera de Amma

SERVICIOS

CONTACTO



902 100 999

www.amma.es

Noticias de CEAFA

CEAFA participa en el I Congreso Nacional de Pacientes Crónicos



La ciudad de Valencia acogerá el “I Congreso Nacional de Pacientes Crónicos” durante los días del 3 y 4 de mayo. Como resultado de las excelentes relaciones establecidas entre SEMERGEN y CEAFA, hemos sido invitados a formar parte del Comité Científico de este Congreso.

SEMERGEN, siguiendo las líneas estratégicas de la cronicidad decide con la celebración de este Congreso establecer un marco científico adecuado donde los pacientes crónicos sean los protagonistas dirigiendo y expresando sus necesidades y expectativas. Dichos pacientes crónicos, a través de sus asociaciones, presentan un programa basado en mesas de actualidad, actividades prácticas tipo taller, experiencias, proyectos educativos y herramientas de innovación tecnológica que son de utilidad para que el Congreso sea lo más provechoso y cercano a la realidad diaria.

Por todo ello, ha sido constituido un Comité Científico al que han invitado a CEAFA a formar parte, mostrando así nuestro apoyo y colaboración. Koldo Aulestia, Presidente de CEAFA ha

asumido este reto, y por ello acudió a la primera reunión de este Comité celebrada el 31 de enero en Valencia.

Como resultado de la presencia en este Comité, y a propuesta de CEAFA el colectivo Alzheimer participará de forma activa en el Congreso. El Presidente de CEAFA el viernes 3 de mayo intervendrá en la Mesa de Debate 1 “La comunicación médico-paciente ¿Qué espera el paciente?”; esa misma tarde un familiar de persona afectada de Alzheimer y miembro de la Junta Directiva de AFA Valencia (FAV) – Asociación miembro de CEAFA – impartirá el Taller 6: “Recuerdo que cuido”, mostrando así proyectos y experiencias en las Comunidades Autónomas; y la mañana del sábado día 4 de mayo, Emilio Marmaneu, Presidente de la Fundación Salomé Moliner, intervendrá en la Mesa de Debate 3 “Importancia de la Atención Primaria y las asociaciones en la sostenibilidad del sistema. La importancia de las asociaciones”.

Más información sobre el Congreso en:

<http://www.congresopacientescronicos.com>

* **Atención:** opción de inscripción gratuita



La nueva Junta de Gobierno de CEAFA celebra su primera reunión en Pamplona

La nueva Junta de Gobierno de CEAFA elegida en la Asamblea General Extraordinaria celebrada el sábado 26 de enero comenzó su andadura con la primera reunión celebrada los días 22 y 23 de febrero en la sede de la Secretaría Técnica de CEAFA situada en Pamplona.

Con el fin de conocer la sede, y principalmente a todos los profesionales que componen la Secretaría Técnica de CEAFA, Josep Gasulla (Secretario de CEAFA), a petición del Presidente de CEAFA, convocó la primera reunión de la nueva Junta de Gobierno en la sede nacional situada en Pamplona.

Durante dos intensas sesiones de trabajo celebradas la tarde del viernes 22 y la mañana del sábado 23 de febrero la nueva Junta recibió un informe jurídico e informe económico de CEAFA por parte de los asesores externos de CEAFA; conoció el funcionamiento de la Secretaría Técnica de CEAFA; implan-

tó el funcionamiento de la Junta de Gobierno de CEAFA; aprobó las delegaciones de los miembros de la Junta de Gobierno en Foros en los que participa CEAFA; y obtuvo información sobre los proyectos de CEAFA en curso y los pendientes de llevar a cabo.

Con la presencia de los miembros de la Junta de Gobierno y los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA quedó de manifiesto el lema de esta nueva Junta: “CEAFA, un proyecto compartido” dónde la actuación es coordinada (co-gestión), un esfuerzo compartido por familiares voluntarios (Junta de Gobierno) y los profesionales (de las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales, Asociaciones Locales y de la Secretaría Técnica de CEAFA).

Proyecto “La memoria es el camino” - Cena homenaje a Guillermo Nagore

El viernes 22 de febrero CEAFA organizó una cena homenaje al periodista navarro Guillermo Nagore por su implicación directa en el Proyecto “La memoria es el camino”.

Durante el acto Koldo Aulestia (Presidente de CEAFA) entregó a Guillermo Nagore una placa de recuerdo como muestra de agradecimiento en nombre de las 200.000 familias a las que representamos.

Además, la empresa “recuerdicosdenavarra.com” hizo entrega a CEAFA del donativo por la venta de los llaveros conmemorativos del proyecto “La memoria es el camino”.

La Sociedad Gastronómica Napardi colaboró de forma desinteresada preparando el menú y sirviendo a los comensales, entre los que se encontraban los nuevos miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA, los profesionales de la Secretaría Técnica de



Koldo Aulestia entrega la placa de recuerdo a Guillermo Nagore.

CEAFA, representantes de las principales empresas colaboradoras del proyecto (Sunstroom, Ilune, Edentity, Fase 3, etc.), además de familiares y amigos de Guillermo Nagore.

Destacar que varias empresas navarras cedieron de forma gratuita sus productos para la elaboración de la cena: Reyno Gourmet, Embutidos y patés Arbizu, y Bodega San Martín.

CEAFA participa en la campaña IMAGEN: todo lo que quieres saber sobre marcas y genéricos

15 organizaciones de pacientes que representan a más de 2.000 asociaciones y varias sociedades médicas han creado IMAGEN, una campaña con la que se organizarán por toda España conferencias para informar y despejar las principales dudas sobre medicamentos genéricos y de marca. Se trata de una iniciativa pionera, pues es la primera vez en que tantos pacientes y profesionales sanitarios se unen para elaborar un programa informativo y formativo para los pacientes y la sociedad en general.

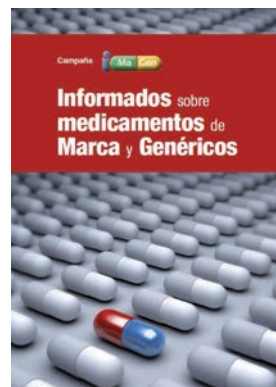
Sociedades Científicas y Asociaciones de enfermos abogan por que el paciente maneje la mejor información y pueda despejar las principales dudas sobre medicamentos genéricos y de marca. Es por ello que han decidido emprender una iniciativa pionera en forma de campaña, sustentada en la elaboración de un programa informativo y formativo para los pacientes y la sociedad en general acerca de los medicamentos tanto de marca como de sus equivalentes genéricos.

Con el nombre de “IMAGEN”, esta campaña ha sido creada a raíz de la detección de ciertos aspectos que pueden no ser bien conocidos por pacientes y algunos médicos, como que el RD 16/2012 permite cierta libertad de elección entre genéricos y marcas al consi-

derar que “la prescripción se efectuará de la forma más apropiada para el beneficio de los pacientes”.

La campaña fue presentada en la sede de la Organización Médica Colegial (OMC) el 27 de febrero y nace abierta a nuevas incorporaciones de organizaciones de pacientes y profesionales que deseen adherirse. Toda la información concerniente a la campaña se puede encontrar en www.campañaimagen.es

Cada una de las asociaciones de pacientes adscritas a esta iniciativa tiene previsto organizar reuniones informativas, en distintos puntos de España, sobre medicamentos genéricos y de marca desde el punto de vista de su patología concreta. Las conferencias serán impartidas por médicos y todas ellas tendrán unos contenidos básicos comunes sobre medicamentos genéricos y de marca: son iguales o diferentes, son igualmente seguros, por qué tienen que existir dos tipos de medicamentos (marca y genéricos), cuándo recetan los médicos uno u otro, cuándo le dan al paciente en la farmacia uno u otro, qué puede hacer el paciente si tiene dudas y hasta qué punto tiene capacidad de decisión en este tema el enfermo. Estos actos servirán, además, para distribuir 100.000 folletos informativos.



Cartel de la campaña IMAGEN.

kNOW Alzheimer

Familiares y cuidadores se vuelcan con el proyecto kNOW Alzheimer

A escasos días para finalizar la primera fase del estudio, este cuenta con cerca de 800 cuestionarios realizados por familiares y cuidadores. Permitirá extraer información relevante y fiable acerca de las cuestiones que más preocupan a este colectivo actualmente en cuanto a la forma de abordar la enfermedad.

El cuidado del paciente con Enfermedad de Alzheimer y su complejidad a lo largo de las distintas fases de la enfermedad continúan generando retos y necesidades tanto a familiares y cuidadores como a los propios profesionales sanitarios. Buscar un punto de encuentro donde abordar conjuntamente los dilemas del día a día de todos los agentes relacionados con la enfermedad es lo que ha hecho que, por primera vez, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFAC) y el laboratorio farmacéutico STADA, se unan para tratar de modo integral el cuidado del paciente con Alzheimer en el proyecto kNOW Alzheimer.

kNOW Alzheimer es una iniciativa multidisciplinar que nace de las asociaciones de familiares de pacientes y de los profesionales relacionados con la atención y el cuidado de las personas que sufren Enfermedad de Alzheimer, con el fin de tomar el pulso a las principales dudas, carencias y necesidades actuales de los distintos colectivos, dándoles una respuesta consensuada y avalada.

El encargado de esta tarea será el Comité Científico de kNOW Alzheimer formado por 12 expertos en la materia coordinados por el Dr. Pablo Martínez-Lage, neurólogo de referencia del Centro de Investigación y Terapias Avanzadas de la Fundación CITA-Alzheimer de San Sebastián y coordinador del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN.

kNOW Alzheimer tiene el objetivo de avanzar en el cuidado del paciente y dar respuestas conjuntas a las necesidades expresadas por los propios familiares y cuidadores, farmacéuticos, médicos de atención primaria, geriatras y neurólogos, a través de un proceso de investigación, análisis y consenso acerca de las principales dudas, carencias y necesidades relacionadas con el cuidado del paciente con Alzheimer.

En su primera fase, el proyecto se centra en investigar e identificar las cuestiones de máxima relevancia actual para los distintos colectivos relacionados con la Enfermedad de Alzheimer y las carencias más habituales. El estudio se realiza a través de cuestionarios anónimos diseñados por expertos y disponibles en la web www.knowalzheimer.com.

A escasos días para finalizar esta fase el estudio cuenta con cerca de 800 cuestionarios realizados por familiares y cuidadores. Esta alta participación permitirá extraer información muy relevante y fiable acerca de las cuestiones que más preocupan a este colectivo actualmente en cuanto a la forma de abordar la enfermedad.

En una segunda etapa el comité científico de kNOW Alzheimer, en base al estudio de los datos de la investigación, elaborará unos manuales específicos, consensuados y avalados para cada uno de los colectivos, con el fin de que se conviertan en publicaciones de referencia y consulta para los cuidadores, familiares y profesionales sanitarios. Estos manuales se presentarán a finales del próximo año, dando así respuesta a las carencias reales y previamente expuestas por cada uno de los colectivos relacionados con el cuidado del paciente con Alzheimer.

kNOW Alzheimer recibió el pasado mes de noviembre Barcelona el reconocimiento del Premio "Las Mejores Ideas de 2012" otorgado por Diario Médico como una de las mejores investigaciones del año 2012.



Cartel promocional del proyecto.

La donación de tejido cerebral: un compromiso con la investigación

Cuando todo ha terminado para un paciente de Alzheimer, aún es posible hacer una gran contribución a la lucha contra esta terrible enfermedad. Donar el cerebro a un banco de tejidos hace posible la investigación sobre tejido humano, y a la vez permite conservar la historia de una enfermedad individual y obtener su diagnóstico definitivo. El tejido donado a un banco de cerebros se conserva allí indefinidamente, y el banco lo pone a disposición de los investigadores de acuerdo con unos estrictos protocolos de acceso. Además, en el laboratorio del banco cada cerebro es sometido a un exhaustivo estudio que permite determinar todas las patologías que han intervenido en la enfermedad del paciente, y los familiares reciben un detallado informe neuropatológico.

A pesar de su importante papel en la investigación del cerebro en el pasado, nuestro país se incorporó tarde al desarrollo de los bancos de cerebros para investigación. Nuestros primeros bancos, en Barcelona y Madrid, se abrieron en los años 90, tres décadas después de que lo hicieran los primeros bancos de EE.UU. Sin embargo, hemos recuperado terreno rápidamente, sin duda con la ayuda de la especial generosidad de una población que es la primera en el mundo en donaciones para trasplante. Disponemos hoy en España de 12 bancos de cerebros consolidados, distribuidos por distintas Comunidades Autónomas. También en el ámbito ético-legal se han producido avances importantes. Desde 2007, la investigación basada en muestras humanas está regulada por la Ley de Investigación Biomédica, y en 2011 se publicó el Real Decreto de Biobancos, que regula específicamente el funcionamiento de las entidades dedicadas a la obtención y cesión de muestras biológicas humanas.

El Banco de Tejidos CIEN (BT-CIEN), integrado en la Fundación CIEN (Instituto de Salud Carlos III) es el único banco de cerebros de ámbito nacional en nuestro país. El BT-CIEN es el heredero de una iniciativa, promovida por un grupo multidisciplinar de profesionales sanitarios e investigadores, que dio lugar a la creación en 1996 del Banco de Tejidos para Investigación Neurológica en la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Desde entonces,

esta iniciativa ha dado lugar a la creación de un biobanco en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón, y ha contribuido a la puesta en marcha de bancos de cerebros en distintas Comunidades Autónomas (Murcia, Castilla-León y Andalucía). Junto a otros bancos de tejidos neurológicos ya consolidados, en Cataluña, Navarra, País Vasco y Galicia, es previsible la creación en el futuro de una Red Nacional de Bancos de Cerebros. Esta Red debería cumplir dos objetivos fundamentales. Por un lado, promover y permitir la donación de tejido cerebral en cualquier punto del territorio nacional, y, por otro, poner todos sus archivos de tejido a disposición de los investigadores de forma coordinada.

La crisis económica que vivimos actualmente tiene unas consecuencias especialmente negativas para la investigación.

Muchos de nuestros investigadores jóvenes se ven obligados a desarrollar su carrera profesional en otros países con más recursos.



Se han reducido drásticamente los fondos públicos dedicados a proyectos de investigación, y nuestros grupos de investigación buscan financiación en un marco internacional muy competitivo. En este contexto, conviene recordar que estructuras básicas para la investigación, como los bancos de cerebros, son pequeñas, eficaces y sostenibles. En el caso del BT-CIEN es importante señalar que a dicha sostenibilidad viene contribuyendo desde hace años de forma muy significativa la Fundación Reina Sofía.

Dr. Alberto Rábano
Director Científico, Banco de Tejidos CIEN

Encuesta satisfacción CEAFA 2012

Las AFAs continúan valorando muy positivamente el trabajo de la Confederación

Como ya viene siendo habitual desde hace años, desde la Secretaría Técnica de CEAFA se ha lanzado el cuestionario que mide la percepción que las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs tienen sobre la labor que se realiza en la Confederación. A través de ocho ítems se han medido otros tantos aspectos, cuyo análisis nos sirve para:

- Introducir las necesarias áreas de mejora que permitan ofrecer servicios y atenciones excelentes.
- Incorporar a la estrategia de la Confederación las opiniones y sugerencias que las propias Asociaciones hacen llegar.

Este año 2012, a pesar de la crisis y de la sobre-carga de trabajo, las valoraciones globales recibidas sobre la actividad han vuelto a ser altamente positivas, situando prácticamente todos los ítems propuestos por encima de la franja de puntuación que se considera como media.

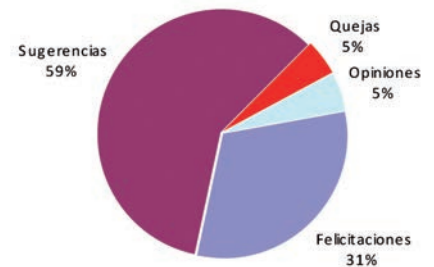
humanos de los que dispone la Confederación y de la amplitud de la estructura asociativa, refleja la capacidad de respuesta y reacción ante cualquier tipo de consulta o petición formulada. También han sido altamente valoradas la calidad de la información y del asesoramiento prestado por el equipo técnico de CEAFA, lo que avala su preparación y competencia.

Todo ello contribuye, sin duda, a que la valoración que hacen las Asociaciones sobre la imagen general que ofrece CEAFA continúe siendo valorada de manera positiva.

No obstante todo lo anterior, la información recogida en la explotación de estas encuestas permite tener una visión clara de los elementos que es necesario mejorar, sobre los que hay que incidir para que la actividad de CEAFA sea cada día mejor y responda fielmente a lo que los componentes de su estructura esperan y demandan. En este sentido, además de las fran-

por parte no sólo del equipo técnico, sino de la propia Junta de Gobierno para analizar la posibilidad de incluirlas dentro de los planes de mejora continua en los que estamos inmersos.

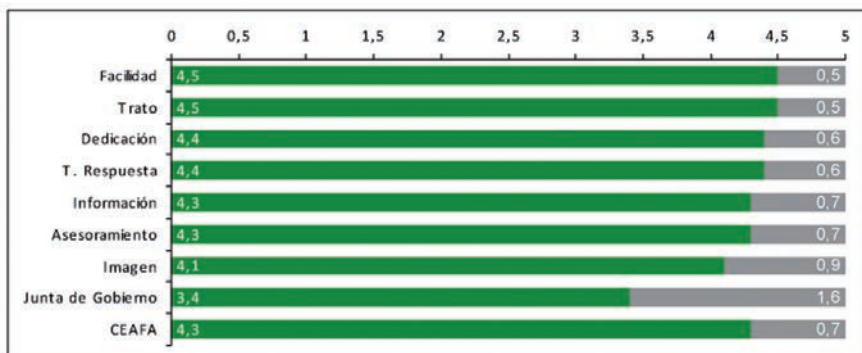
En esta ocasión, se agradece la participación de las Asociaciones que han tenido a bien cumplimentar el cuestionario, sobre todo, en su apartado de "observaciones", que han hecho llegar tanto sus felicitaciones, como sus sugerencias y/o quejas, tal como se recoge en el gráfico siguiente:



Casi un 60% de las observaciones se han considerado como sugerencias o aportaciones que podrán contribuir a mejorar la acción de CEAFA, respondiendo a las expectativas de sus entidades confederadas. También se considera el 5% de quejas trasladadas, así como el 31% de felicitaciones.

Absolutamente toda la información recogida será procesada y, en la medida de lo posible, incorporada en el quehacer del día a día para, bajo los planteamientos de la mejora continua, enfocar nuestro trabajo y actividad a la satisfacción de las demandas e intereses de las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs que conforman nuestra estructura confederal.

Desde aquí, agradecer a todas las entidades y personas que han dedicado unos minutos de su tiempo a responder nuestro cuestionario. Vuestro esfuerzo facilitará nuestro trabajo y, en consecuencia, la calidad de las atenciones que día a día nos demandáis.



Como se aprecia en el gráfico anterior, la facilidad para contactar con la Secretaría Técnica y el trato recibido por sus profesionales son los aspectos mejor valorados por las Asociaciones, seguidos muy de cerca por la dedicación prestada y por el tiempo de respuesta. Este aspecto es muy importante puesto que, a pesar de los recursos

grises de la gráfica anterior –que expresan el tramo que falta y que es necesario recorrer hasta lograr “la excelencia”–, se dispone, también, de una información de alto valor, que es la proporcionada por las Asociaciones a través de sus aportaciones y sugerencias formuladas, que han sido recogidas para su posterior valoración

Investigación en enfermedad de Alzheimer: Hacia la detección presintomática

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia en nuestro medio. Se calcula que aislada o en combinación con patología cerebrovascular causa de más del 75% de las demencias, que en Europa occidental afectan (prevalencia estandarizada, WHO) al 7.3% de las personas 60 años o más. Con el progresivo envejecimiento de la población, se prevé un incremento del número de afectados por demencia en todo el mundo, llegando a duplicar en 2050 las cifras actuales.

La demencia conlleva, por definición, el deterioro del nivel funcional de la persona. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia, la tasa de discapacidad por demencia se sitúa en España en 90/1000 habitantes y ocupa el quinto lugar en cuanto a la frecuencia de diagnósticos. Y si bien la demencia por el grupo de edad al que afecta no tiene consecuencias directas sobre la vida laboral del enfermo, sí que las tiene sobre el cuidador. Un 54,5% de este colectivo se encuentra afectado por esta patología, que merma considerablemente su productividad.

Previamente al estadio de demencia, el paciente afecto de EA pasa por una fase denominada Deterioro Cognitivo Ligero (DCL), y es a tenor de este hallazgo, que en los últimos años gran parte del esfuerzo investigador vaya dirigido a descubrir variables que puedan predecir qué sujetos sanos o con DCL van a evolucionar a demencia en general (EA en particular).

El “Proyecto Vallecas” de Detección precoz de Enfermedad de Alzheimer, tiene por objetivo principal dilucidar, mediante el seguimiento evolutivo, la mejor combinación de parámetros clínicos y de pruebas complementarias (laboratorio y neuroimagen) que permitan descifrar a medio y largo plazo (a 3 y 5 años tras la observación basal) qué características diferencian a las personas que desarrollarán una alteración cognitiva (DCL y demencia) de las personas que no la desarrollarán.



Para conseguir ese objetivo se estudiará una población de 1200 sujetos de entre 70 y 85 años, a los que se revisará anualmente (en la Fundación CIEN-Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía) siguiendo un meticuloso protocolo de estudio que contempla:

- Una encuesta sociológica: que incluye datos socio-demográficos, hábitos alimenticios, actividades de entretenimiento...
- Una evaluación neurológica: en la que se repasarán enfermedades, tratamientos, antecedentes familiares... y se realizará una exploración neurológica.
- Una evaluación neuropsicológica: donde se pondrá a prueba la memoria,

orientación, cálculo, atención... así como se evaluarán sus quejas de memoria y estado de ánimo.

- Una extracción de sangre: para realizar estudio de bioquímica y genética.
- Una resonancia magnética (3Ts): que permitirá obtener imágenes del cerebro para su estudio a tiempo real.

Encontrar marcadores predictores de demencia (en particular EA) permitirá un abordaje preventivo (presintomático) farmacológico (aún no disponible) o no farmacológico (educativo, psicológico) que se traduciría en una reducción del impacto social, económico y sanitario de la demencia.



Marcos González Pérez
Economista Asesor Fiscal

Buzón de dudas económicas y fiscales

Nuevas normas de adaptación del PGC a las entidades sin fines lucrativos (III)

Mediante Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, publicado en el BOE núm. 283 de 24 de noviembre de 2011, son aprobadas las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad de las entidades sin fines lucrativos y el modelo de Plan de actuación de dichas entidades.

El citado Real Decreto, en vigor para los ejercicios iniciados a partir del 1-1-2012, establece nuevas normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos (ESFL), al igual que su antecedente inmediato (RD 776/1998) son obligatorias para las fundaciones de competencia estatal y a las asociaciones declaradas de utilidad pública.

En números anteriores (primera y segunda parte) hemos desarrollado algunas de las citadas novedades de dicha adaptación

A continuación se reproduce la nota del modelo normal de memoria -cuyo contenido apenas difiere en los otros modelos-, con el detalle de la información solicitada.

A) Actividad de la entidad. Aplicación de elementos patrimoniales a fines propios. Gastos de administración.

B) Recursos humanos empleados en la actividad. Personal asalariado. Personal con contrato de servicios. Personal voluntario
C) Beneficiarios o usuarios de la actividad. Tipo. Número. Personas físicas. Personas jurídicas.

D) Recursos económicos empleados en la actividad. Gastos/Inversiones. Importe. Gastos por ayudas y otros. a) Ayudas monetarias. b) Ayudas no monetarias. c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación. Aprovisionamientos. Gastos de personal. Otros gastos de explotación. Amortización del Inmovilizado. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado. Gastos financieros. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros. Diferencias de cambio. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros. Im-

puestos sobre beneficios. Subtotal gastos. Adquisiciones de Inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico). Adquisiciones Bienes Patrimonio Histórico. Cancelación deuda no comercial. Subtotal recursos. TOTAL

E) Objetivos e indicadores de la actividad. Objetivo. Indicador. Cuantificación.

II. Recursos económicos totales empleados por la entidad. Gastos/Inversiones. Actividad 1. Actividad 2. Actividad 3. Actividad 4. Total actividades. No imputados a las actividades. Total. Subtotal inversiones. TOTAL RECURSOS EMPLEADOS.

III. Recursos económicos totales obtenidos por la entidad. A. Ingresos obtenidos por la entidad. Ingresos. Previsto. Realizado. Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio. Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias. Ingresos ordinarios de las actividades mercantiles. Subvenciones del sector público. Aportaciones privadas. Otros tipos de ingresos. TOTAL INGRESOS OBTENIDOS.

B. Otros recursos económicos obtenidos por la entidad. Otros recursos. Previsto. Realizado. Deudas contraídas. Otras obligaciones financieras asumidas. TOTAL OTROS RECURSOS OBTENIDOS.

IV. Convenios de colaboración con otras entidades. Descripción. Ingresos. Gastos. No produce corriente de bienes y servicios. Convenio 1. Con la entidad (X), suscrito para. Convenio 2. Con la entidad (Y), suscrito para.

V. Desviaciones entre plan de actuación y datos realizados

Se detallarán las desviaciones más significativas que se hayan producido entre las cantidades previstas en el plan de actuación y las efectivamente realizadas, indicando las causas que las han ocasionado.

2. Las restantes entidades deberán identificar y cuantificar los fines que persiguen

en cada una de las actividades significativas que realicen, informando, al menos, de los siguientes aspectos: a) Con qué medios se ha financiado la actividad y qué recursos económicos han sido empleados para su realización. b) Los recursos humanos aplicados, agrupados por las siguientes categorías: personal asalariado, personal con contrato de servicios y personal voluntario, especificando en este último caso su dedicación horaria. c) El número de beneficiarios o usuarios de sus actividades, diferenciando entre personas físicas y jurídicas.

13.2. Aplicación de elementos patrimoniales a fines propios. Información sobre: a) Los bienes y derechos que formen parte de la dotación fundacional o fondo social, y aquellos vinculados directamente al cumplimiento de los fines propios, detallando los elementos significativos incluidos en las distintas partidas del Activo del Balance y las restricciones a las que se encuentren sometidos. b) El destino de rentas e ingresos a que se refiere la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, indicando el cumplimiento del destino de rentas e ingresos y los límites a que venga obligada, de acuerdo con los criterios establecidos en su normativa específica y según el modelo que se adjunta:

1. Grado de cumplimiento del destino de rentas e ingresos. Ejercicio. Resultado contable. Ajustes negativos. Ajustes positivos. Base de cálculo. Renta a destinar. APLICACIÓN DE LOS RECURSOS DESTINADOS EN CUMPLIMIENTO DE SUS FINES*. N-4. N-3. N-2. N-1. N. Importe pendiente.

Importe. %. N-4.N-3.N-2.N-1. N. TOTAL.

(Continúa en próximo número...)



Buzón de dudas jurídicas

La edad como valor y el valor de la edad

J. Daniel Rueda Estrada
PTUM Universidad de
Valladolid
Vicepresidente de FUNDAMAY

Hablar de personas mayores para referirnos a la población que ha rebasado la edad de los 65 años corre el riesgo de generalizar sobre un amplio segmento de edad, sin tener en cuenta que se está hablando de una diversidad de personas que tienen condiciones sociales, educativas, culturales, laborales, económicas, o de salud muy diferentes.

El afán por establecer categorías y clasificaciones nos lleva a pensar que la edad es un factor tan potente que las etapas vitales de una persona y de una sociedad están ya suficientemente explicadas con esa clasificación en base a la edad. Y así, si nos referimos a las denominadas “personas mayores”, se presupone que ya se encuentran desvinculadas del mundo del trabajo, que son pensionistas, que sus facultades físicas e intelectivas están afectadas por cambios visibles, que lo que tienen es pasado o historia pero poco futuro y que las necesidades y aspiraciones son similares.

Es cierto que en todas las edades hay una serie de factores o variables comunes, compartidos por los que se encuentran en esa “categoría social”, pero frecuentemente se olvidan las diferencias tanto personales como sociales, económicas, culturales, geográficas, etc. Cada vez son más abundantes los estudios empíricos que intentan correlacionar otros factores como la cultura, el entorno social, el medio geográfico, las condiciones económicas, ... para explicar determinadas conductas, expectativas y oportunidades de la población en cada una de las fases o etapas vitales.

Es un hecho que la mayor esperanza de vida de la que disfrutaban las sociedades más desarrolladas están poniendo en evidencia determinadas fragilidades y efectos

colaterales en las personas mayores tales como las dependencias funcionales, los deterioros cognitivos, la vulnerabilidad frente a posibles abusos y malos tratos, el aumento de una menor calidad de vida en salud (se acorta la esperanza de vida libre de discapacidad), aparecen nuevas enfermedades invalidantes y degenerativas (demencias, Alzheimer, Parkinson,...), pero junto a esta imagen también se debe ver el revés, aquello que pone en valor cada etapa de la vida y en este caso la etapa de la madurez y vejez.

Hablar de “envejecimiento activo” no es solo pensar en realizar programas de entretenimiento para las personas mayores, sino acompañar a las personas en su evolución vital, en potenciar su energías y aspiraciones, en facilitar su desarrollo y potencialidades, con el fin de que lo más esencial de una persona como es su afán de saber, de entusiasmarse con la vida, de amar, de mantenerse activos mental y afectivamente, sea una posibilidad real.

Lejos de pensar en la vejez como un problema para la sostenibilidad de un sistema de pensiones, cosa que cada día se verbaliza más desde un pensamiento y prácticas políticas ultraindividualista, habrá que ver a la vejez como una oportunidad social que presenta unos beneficios o saldos netos sociales.

Hay en el conjunto social una serie de ideas, slogans y valores que se empeñan en hablar de pensiones, sostenibilidad y de gasto cuando hablan de estado de bienestar y abandonan el debate y pensamiento que ponga en valor a la vejez como inversión, calidad, oportunidad de crear servicios, empleo, es decir, riqueza. Invertir en mejorar las condiciones de vida, en pro-

gramas de prevención de dependencias, en servicios de vida activa, saludable, es no solo invertir los fundamentos teóricos de un discurso neoliberal, sino la mejor manera de introducir un equilibrio en valores sociales más solidarios, comunitarios e igualitarios.

Éticamente no se sostiene una sociedad que deje de atender a personas por razón de la edad, que prive de determinadas terapias a las personas mayores por considerar que no son rentables económicamente. Introducir miedo, temor, inseguridad, desprotección, desamparo, es una forma de atacar frontalmente a los valores de las propias personas mayores y es una estrategia para ir cambiando las claves éticas de la convivencia de una sociedad. El “ageismo”, el trato infantilizado hacia las personas mayores, el aislamiento en el seno de la familia y/o en la sociedad o el abuso del rol de “canguro” como consecuencia de las nuevas formas de convivencia y las necesidades de las familias, son conductas que distan mucho de garantizar el los ideales de una “buena sociedad”. Desde aquí denunciamos aquellas prácticas de maltrato político, institucional y social y que nutren o legitiman otras conductas de maltrato en el entorno de la convivencia familiar.

Campaña de la Declaración de la Renta 2012

La campaña de la Declaración de la Renta 2012 comienza el día 2 de abril de 2013 y finaliza el día 1 de julio de 2013

A través del 0,7% del IRPF numerosas ONG s, entre ellas CEAFA y sus Asociaciones miembros, consiguen financiación para desarrollar programas y proyectos de apoyo al colectivo que representan, en nuestro caso a las personas que padecen al enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿Qué es la asignación tributaria a través del 0,7% del IRPF?

Cada año la Administración permite a los ciudadanos y ciudadanas elegir el destino de una parte de sus impuestos, convirtiéndose en contribuyentes activos y solidarios, en lugar de ser meros contribuyentes pasivos.

¿Qué opciones tengo?

- 1. Colaborar con Fines Sociales a través de los programas de las ONG.**
En este caso, únicamente debes marcar la casilla correspondiente a esta opción, y se destinará el 0,7% de tu cuota íntegra a las Organizaciones no Gubernamentales (ONG) de Acción Social y de Cooperación al Desarrollo para la realización de programas sociales.
- 2. Colaborar con Fines Sociales a través de las ONG y también con la Iglesia Católica.**
En este caso, debes marcar las casillas correspondientes a ambas opciones, y se destinará un 0,7% de la cuota íntegra al sostenimiento económico de la Iglesia Católica y, además, otro 0,7% a otros Fines Sociales a través de los programas de las ONG.
- 3. Colaborar con el sostenimiento económico de la Iglesia.**
- 4. Quedarse en blanco.** Si no se marca ninguna casilla, el 0,7% de la cuota íntegra del I.R.P.F. se imputa a los Presupuestos Generales del Estado con destino a fines generales indeterminados.

¿Por qué este año es especialmente importante que marques Fines Sociales?

Porque en el actual contexto de crisis económica es más necesario que nunca que declares tu solidaridad.

De ello depende que las personas más vulnerables y desprotegidas puedan tener la oportunidad de mejorar su situación, colectivos como: mayores, personas con discapacidad, mujeres, infancia, etc.

¿A qué se destina el dinero que se asigna al marcar la casilla de 'Fines Sociales'?

A financiar proyectos sociales para colectivos desfavorecidos: mayores, personas con discapacidad, mujeres, infancia...

Del dinero recaudado a través de esta vía, el 80% lo distribuye la Administración central del Estado entre las entidades de carácter social y se materializa en el objetivo de atender a los sectores más desfavorecidos de la sociedad. El reparto se realiza mediante la convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. Los destinatarios finales de estos fondos son aquellos grupos afectados por carencias sociales, culturales y económicas.

El objetivo de estas subvenciones es cofinanciar programas o proyectos concretos de las ONG, no sus estructuras o funcionamiento. El restante 20% lo distribuye el Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación a través de la Agencia Española de Cooperación Internacional, cuyo destino va dirigido a proyectos de cooperación en países en desarrollo.

Los programas sociales que se financian con la aportación del IRPF, así como los colectivos prioritarios son: personas mayores, con discapacidad e infancia.

En definitiva, ¿por qué no debes quedarte en blanco?

Porque tienes derecho a decidir el destino de una parte de tus impuestos.

Porque si marcas la casilla de Fines Sociales o ésta junto con la de la Iglesia Católica **estás contribuyendo a financiar proyectos sociales llevados a cabo por ONG serias y solventes**, cuya actividad es supervisada minuciosamente por la Administración.

Porque en el actual contexto de crisis económica es más necesario que nunca que declares tu solidaridad. De ello depende que las personas más vulnerables y desprotegidas puedan tener la oportunidad de mejorar su situación.

Porque **no tiene ningún coste económico para ti.** Marques lo que marques, tu declaración de la renta se queda igual. Ni te devolverán menos dinero, ni tendrás que pagar más a Hacienda.

En tu declaración de la renta marca "Fines Sociales"



SOLIDARIA

www.xsolidaria.org

Síguenos en   #xsolidaria

Agenda del Alzheimer

28th International Conference of Alzheimer's Disease International

- **Fecha:** 18 al 20 de abril de 2013
- **Lugar:** Taipei (Taiwan)
- **Organizado por:** Alzheimer's Disease International (ADI) and Taiwan Alzheimer's Disease Association (TADA)
- **Web:** <http://www.adi2013.org/>

I Congreso Nacional SEMERGEN de PACIENTES CRÓNICOS

- **Fecha:** 3 y 4 de mayo de 2013
- **Lugar:** Valencia
- **Organizado por:** Semergen (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria)
- **Web:** <http://www.congresopacientescronicos.com>

Alzheimer's Australia 15th National Conference

- **Fecha:** del 14 al 17 de mayo de 2013
- **Lugar:** Hobart (Tasmania, Australia)
- **Organizado por:** Alzheimer's Australia
- **Web:** <http://www.alzheimers2013.com/>

III Conferencia Málaga Alzheimer

- **Fecha:** del 16 al 18 de mayo
- **Lugar:** Málaga
- **Organizado por:** Instituto Andaluz de Neurociencia y Conducta
- **Web:** <http://www.ianec.es/III-Conferencia-Málaga-Alzheimer/>

I Conferencia Nacional de Neurología Salamanca 2013

- **Fecha:** del 23 al 25 de mayo de 2013
- **Lugar:** Salamanca
- **Organizado por:** Sociedad Española de Neurología
- **Web:** <http://www.sen.es>

55º Congreso de la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)

- **Fecha:** del 12 al 14 de junio de 2013
- **Lugar:** Valencia
- **Organizado por:** SEGG y Sociedad Valenciana de Geriátría y Gerontología (SVGG)
- **Web:** <http://www.geriatriavalencia2013.com/>

I Jornada Nacional de Investigación en Salud y Envejecimiento

- **Fecha:** 5 de julio de 2013
- **Lugar:** Almería
- **Organizado por:** Universidad de Almería
- **Web:** <http://www.formacionasunivep.com/jornada-investigacion/congreso-nacional-de-de-mencias-y-enfermedad-de-alzheimer.html>

Alzheimer's Association International Conference

- **Fecha:** del 14 al 18 julio de 2013
- **Lugar:** Boston (USA)
- **Organizado por:** Alzheimer's Association
- **Web:** <http://www.alz.org/aaic/>

15º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neurociencia

- **Fecha:** del 25 al 27 de septiembre de 2013
- **Lugar:** Oviedo
- **Organizado por:** Sociedad Española de Neurociencia
- **Web:** <http://www.senc2013.com/index.htm>



Javier Vergara, del Departamento de Administración de CEAFA, se casó el pasado sábado, 2 de marzo.

¡Enhorabuena!

Si estás interesado, recorta esta ficha o descárgatela de nuestra página web y háznosla llegar por correo postal, fax o correo electrónico.

ALTA SOCIO BENEFACTOR CEAFA

APELLIDOS Y NOMBRE:

O RAZÓN SOCIAL:

NIF/CIF: FECHA NACIMIENTO: TFNO:

DOMICILIO: POBLACIÓN:

PROVINCIA: C.P.:

E-MAIL:

TITULAR DE LA CUENTA:

PERIODICIDAD DE LA APORTACIÓN: (señalar una opción)

PAGO ÚNICO _____ MENSUAL _____ TRIMESTRAL _____ SEMESTRAL _____ ANUAL _____

Nº DE CUENTA: _____ - _____ - _____ - _____ (20 dígitos).

CONTRIBUCIÓN ECONÓMICA: _____ ⇔

FIRMA DEL TITULAR: _____

De conformidad con lo establecido en la L.O.P.D., CEAFA garantiza la adopción de las medidas necesarias para asegurar el tratamiento confidencial de los datos de carácter personal. Asimismo le informamos de la inclusión de sus datos en un fichero con la finalidad de gestionar nuestra relación profesional, y de la posibilidad de ejercer los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en la siguiente dirección CEAFA, Calle Pedro Alcatarena, 3 bajo - 31014 Pamplona (Navarra).

¿Conoce a alguien con alzheimer?

keruve puede serle de gran ayuda

Keruve es una eficaz solución al problema de las desorientaciones y al riesgo de pérdida en la calle en las personas con alzheimer

Evita que se pierda

Con Keruve es muy fácil encontrarle en caso de desorientación.

Ayuda a mantener su autonomía

Le permite seguir paseando y socializando con otras personas.

Da tranquilidad a la familia

Si se retrasa en llegar, la familia siempre puede ver donde está, e ir a buscarlo si es necesario.

Mejora la calidad de vida

Reduce el estrés y la ansiedad del cuidador y de las personas con alzheimer.



1 Coloque el reloj



2 Pulse localizar



3 Vera dónde está y podrá ir a su encuentro



¿Cómo funciona?

Keruve consta de un discreto Reloj con cierre de seguridad para la persona con alzheimer, y de un receptor portable para el familiar.

Con sólo pulsar un botón del receptor el familiar puede localizarle rápidamente, sin límite de distancia y sin intermediarios.

¿Por qué elegir Keruve?

Es discreto. Gracias a su diseño en formato de reloj (disponible en varios modelos), Keruve pasa desapercibido y tiene una gran aceptación por parte de las personas con alzheimer.

Es seguro. Keruve es una solución probada, usada por miles de familias en todo el mundo. Permite fijar áreas de seguridad y tiene 4 sistemas de posicionamiento. El reloj es sumergible y resistente a golpes. Tiene una duración de batería de 3,5 días.

Es fácil de utilizar. Se entrega con un receptor cuyo manejo es sencillo e intuitivo. Keruve se entrega listo para usar.

