



REVISTA DE LA  
CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER

W  
T  
N  
E  
M  
R  
E



Años juntos

30 ANIVERSARIO  
DE CEAFA

Comité de Acción  
Política **PÁG. 4**

**PÁG. 8**

**ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS.** Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación

**PÁG. 14**

**EL DIAGNÓSTICO PRECOZ Y GENÉTICO.** Comité de Formación y Calidad

**PÁG. 20**

**IMPACTO COVID-19 EN NUESTRA ESTRUCTURA.** Comité de Atención Asociativa

**PÁG. 25**

**PLANES DE IGUALDAD.** Comité de Atención Asociativa

**PÁG. 32**

**CUENTAS ANUALES Y AUDITORÍA DE CUENTAS.** Comité de Gestión y Control Presupuestario

**PÁG. 36**

**CENSO DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN ESPAÑA.** Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación

**PÁG. 43**

**MAPA DE RECURSOS DE CEAFA**

**PÁG. 47**

**ACERCANDO EL ORGANIGRAMA A LA ESTRUCTURA CONFEDERAL**

**PÁG. 58**

**ACTUALIDAD.** Más noticias sobre CEAFA y Alzheimer





## REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

### Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

### Maquetación:

iLUNE.com

### Imprenta:

arte4c

### Subvencionado por





## EDITORIAL

**Cheles Cantabrana Alútiz**  
Presidenta de CEAFA



Concluimos el año 2020 con la edición del número 46 de la revista En Mente, que ahora tenéis en vuestras manos.

Este número hace un recorrido por los temas que mayor interés han suscitado dentro de la estructura de CEAFA a lo largo del año. Como es natural, el **impacto de la pandemia de COVID-19**, que nos viene asolando desde febrero, ha marcado de forma indeleble todas las acciones y trabajos que hemos acometido desde la Confederación y es perceptible en cada uno de los artículos que componen la revista, de forma más o menos explícita.

La revista habla del **30 Aniversario de CEAFA**, que hemos cumplido en el 2020, de la **red de recursos** que se han generado a lo largo de ese tiempo en el conjunto de la estructura y de los vínculos que se han forjado intra institucionalmente. Habla de la necesidad de disponer de un **censo** de pacientes actualizado, de construir entornos no excluyentes con las demencias o de avanzar hacia un diagnóstico temprano. Habla de igualdad y, cómo no, de la COVID-19.

Además, ofrece información sobre la **Jornada de “Residencias en tiempos de COVID- 19. Derechos, dignidad y demencias”**, que inaugura lo que queremos se convierta en una forma de trabajo y de relación con otras entidades de sector; o de la concesión del Sello de bronce de **Calidad** a CEAFA. Tampoco olvidamos en este número el próximo **Congreso** de CEAFA, que tendrá lugar en noviembre de 2021 y que, coronavirus mediante, supondrá el regreso a la presencialidad y al anhelado encuentro personal.

Hasta entonces, un abrazo virtual y los mejores deseos para el nuevo año que entra.

**30 años  
de CEAFA**



**E**ste atípico 2020 es el año en que CEAFA cumple su 30 aniversario. Lo hizo el pasado 22 de junio y lo hemos recordado, que no celebrado, en la videoconferencia mantenida con nuestra presidenta de honor, SM la Reina Sofía, hace unos días, el 9 de diciembre. La videoconferencia tenía el objetivo, además de recordar que son ya 30 años de trabajo juntos, de poner en común el impacto de la pandemia de Covid en las personas a las que dirigimos la acción de la Confederación: las personas afectadas por el Alzheimer y otras demencias, lo que en CEAFA denominamos binomio, que es el formado por las personas que sufren demencias y sus cuidadoras y cuidadores familiares.

No fue posible estar todos ese día, pero eso lo arreglaremos adecuadamente en el Congreso que CEAFA va a celebrar en Vitoria-Gasteiz en noviembre del 2021. En la videoconferencia estuvieron conectados -además de SM Dña. Sofía y dos miembros de su equipo- los y las representantes de las Asociaciones (presidentes y presidentas de las Federaciones), la Junta de Gobierno de la Confederación, y, las y los miembros de la Secretaría Técnica de CEAFA. De alguna manera, esta reunión volvía a ser un punto de partida, como 30 años y seis meses antes. Solo que esta vez no éramos solo dos asociaciones ante un futuro por construir, sino toda una organización consolidada de más de



**“SM la Reina Doña Sofía,  
Presidenta de Honor de CEAFA”**

320 asociaciones ante un futuro que recobrar: La pandemia tras la pandemia.

La videoconferencia del 9 de diciembre sirvió de estímulo para tomar impulso ante una etapa nueva a partir del punto de inflexión marcado por la crisis sanitaria causada por la Covid-19. Sin embargo ¿Quién ha dicho miedo? Si de algo hay constancia en esta organización, es de la voluntad férrea de salir adelante y de trabajar por y para las personas. Ya lo decíamos en el VII Congreso: “[...] finalmente, somos personas que trabajamos para las personas, y esa es la grandeza de esta organización que ha puesto siempre el bienestar de las personas en el centro.”

En 30 años, CEAFA ha creado modelos de éxito en la prevención y cuidados específicos en demencias; ha defendido con ahínco los intereses y derechos de los casi cinco millones de personas que suman las y los afectados por éstas; ha puesto el Alzheimer y las otras demencias en la agenda política; y ha forzado la aprobación del Plan Nacional de Alzheimer en los Consejos territoriales de Salud y Servicios Sociales –es la primera vez que un documento es aprobado con tanto consenso-. En 30 años, CEAFA ha establecido alianzas con decenas de empresas y entidades para conseguir sus objetivos; se ha incorporado a organizaciones y plataformas sociales de ámbito nacional e internacional y ha creado el programa “Solidarios con el Alzheimer” al que se ha adherido ya una red de 545 ciudades y 249 empresas.

1990-1995



REUNIÓN 2 DE NOVIEMBRE 1991.

La Asamblea General de AFAF se celebró en un hotel de Pamplona. En ella participaron las asociaciones de Madrid, Barcelona, Andalucía y Navarra, y se invitó a las de Castilla-León, Vizcaya, Álava, Guipúzcoa y Valencia. En aquella reunión se decidió solicitar el ingreso en ADI (Alzheimer's Disease International).

## Una breve historia de CEAFA

CEAFA nace en 1990 con el nombre de Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFAF). En 1995 pasaría a denominarse Federación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y en 1999 adopta el nombre actual de Confederación Española de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA). La Confederación nace fruto de la voluntad de las Asociaciones de Madrid y de Barcelona, las cuales, al hilo de los tiempos, saben que solo unidos en la causa co-

mún alcanzarían logros contra las demencias. La misión compartida –entonces como ahora es encontrar apoyo y respiro para las familias, recursos para las asociaciones, ampliar los servicios para las y los pacientes, y mejorar las terapias y cuidados específicos para enlentecer el avance de la enfermedad.

El primer presidente de la entonces AFAF fue **Ignacio Espinosa de los Monteros**, desde 1990 a 1993. La presidencia pasaría a Barcelona en el período 1993-1996 y de allí a Pamplona, donde, en 2001, se inaugura la Oficina en las actuales instalaciones de Pedro Alcatarena, 3, bajo la presidencia de **Paloma Ramos Guzmán**.

En esos años, en los que el asociacionismo crecía al ritmo de un país que había llegado a la democracia poco antes y estaba ansioso por disfrutar de la libertad de asociación en la defensa de los derechos de las personas, el número de asociaciones de familiares se incrementa con rapidez. En diez años se pasa a más de 70 asociaciones y los avances, las alianzas y la presencia social se aceleran.

En el 2002, con **Isabel Díaz Domínguez** como nueva presidenta de CEAFA, se publica el primer número de la Revista En Mente. Si algo llama la atención de su contenido, es que las reivindicaciones de entonces siguen vigentes ahora. Ya en el 2002 se solicitaba un Plan Nacional de Alzheimer, diagnóstico temprano y apoyo en la conciliación familiar. CEAFA continúa creciendo y en 2004 son ya 130 las asociaciones que se agrupan en torno a la Confederación.

Índice	
Editorial	2
Cartas del lector	2
Pregunta del mes	2
Hemeroteca	3
Entrevista	4 Y 5

**Congreso Internacional de Alzheimer**  
Se prevé que 3.000 expertos se den cita del 23 al 26 de octubre en Barcelona  
Un acontecimiento sin precedentes. Así puede definirse el Congreso Internacional de Alzheimer que tendrá lugar en Barcelona del 23 al 26 de octubre de este año. Y es

En 2005, con motivo de su 15 Aniversario, CEAFA saca el libro “15 años junto a los familiares y enfermos de Alzheimer”, siendo **Emilio Marmaneu Moliner** presidente.

En diciembre de 2006 se produce un gran hito: se publica la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de de-



pendencia. Una norma que generó gran expectativa en nuestros familiares, ya que implicaba el reconocimiento de los derechos de las personas en situación de dependencia –valorando este concepto como diferente del de discapacidad y dándole una dimensión más profunda-. La ley nace con el objetivo de facilitar la puesta en marcha de políticas de dependencia bajo criterios de universalidad, alta calidad y sostenibilidad de los sistemas a implantar a raíz de la misma.

Cuando escribo estas líneas se cumplen exactamente 14 años desde su publicación y no puedo dejar de recordar que, precisamente este año 2020, y con motivo del Día Mundial del Alzheimer, CEAFA ha realizado una campaña de reivindicación en el que se demanda una ley de dependencia adecuadamente dotada y la inclusión de una partida específica para el Plan Nacional de Alzheimer en los Presupuestos Generales del Estado. La combinación de ambas demandas –que son claramente complementarias- debe tener como resultado que todos los ámbitos de afectación de las demencias en personas, familias y

21/9/2020 | DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

LA  
**DEPENDENCIA**  
FUERA DE LA  
**LEY**



sociedad queden cubiertos.

Los hechos se suceden con rapidez y en el 2011 se crea la Alianza por el Alzheimer, con comparencia incluida en la Comisión de Sanidad. En 2012 se publica el Libro Blanco del Alzheimer y en 2013 nace el GED (Grupo Estatal de

Demencias), bajo el patrocinio del IMSERSO y con la coordinación de la dirección del Centro de Referencia Estatal del Alzheimer en Salamanca. La creación del GED se produjo bajo la presidencia de **Koldo Aulestia Urrutia**, quien había accedido ese mismo año con un proyecto que ilusionó a toda la estructura: el Proyecto Compartido, que dará lugar a uno de los documentos más significativos de los últimos años, el CEAFA 2015-2020, donde se trazan las líneas maestras de la Confederación del futuro, se revisa la misión y visión de CEAFA, y se es-



tablece un nuevo modelo organizativo.

El Proyecto Compartido inicia su camino con una estructura confederal que alcanza ya las 298 asociaciones, gestoras de centros de día, de unidades de respiro, de residencias, pioneras en terapias no farmacológicas e inspiradoras de modelos de cuidados al paciente con demencia de calidad. Todo ello convierte a la Confederación en **la mayor red de cuidados especializados en demencias de nuestro país**. Esa característica avanza la necesidad de que las personas familiares asociadas asuman el papel de gestores más allá del de personas afectadas. Un salto cualitativo que pretende garantizar la sostenibilidad de las asociaciones, muy en precario en ese momento.

El Proyecto Compartido nace para salvar el peor momento de la crisis económica, iniciada en el 2008 y que tan duramente golpeó a las familias y a las asociaciones, las cuales sufrieron recortes por encima del 30% en las subvenciones y ayudas que se venían recibiendo. Como sabemos, en España, el gran impacto de la crisis se produce en el 2012-13, y da lugar a la promulgación de la ley de techo de gasto –que afecta, en particular, al gasto social- y a un recorte en los fondos dirigidos a cumplir con los compromisos de la ley de dependencia. Recor-

te que no sólo concierne a los pacientes con prestaciones reconocidas sino que también bloquea la entrada al SAAD (Sistema de Atención a la Dependencia) de nuevos pacientes y elimina las prestaciones fiscales a las personas cuidadoras familiares, una situación que aún no se ha corregido del todo en el 2020.

Tras años demandándolo, por fin, el 10 de octubre de 2019 se aprueba el Plan Nacional de Alzheimer, el cual recoge toda la filosofía de la Política de Estado de Alzheimer elaborada por CEAFA en el 2010 y que fue puesta a disposición del GED para la elaboración del Plan. CEAFA exige en el documento que las demencias sean consideradas una prioridad socio-sanitaria -en la línea de las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS)- a causa de su gran prevalencia en nuestra sociedad, cada vez más envejecida. Eso significaría actuar tanto sobre la coordinación entre los sistemas de protección sanitario y social de nuestro país, como sobre la transformación de la sociedad con el fin de generar modelos de excelencia en cuidados de personas vulnerables -contando con la complicidad de una sociedad concienciada con la demencia-, así como para establecer mecanismos de no exclusión de las personas por razones de edad, enfermedad o vulnerabilidad.

El Plan Nacional de Alzheimer, tal como está redactado, garantiza el disfrute de los derechos de los más vulnerables, el reconocimiento a la dignidad de la persona humana, los derechos de personas cuidadoras familiares y la ética del cuidado. Además, reclama el apoyo a la investigación biomédica y social. Todas estas cuestiones quedan fuera de las competencias de la ley de dependencia y, sin embargo, son imprescindibles en la construcción de modelos de cuidados de calidad para las personas dependientes, las cuales suponen -en datos del IMSERSO- 1.352.632 personas con prestación reconocida, el 72,57% de ellas con más de 65 años.

## El futuro y un panel estimulante

La CEAFA del futuro está incorporando ya herramientas para afianzar su visión. En unos pocos meses se hará realidad la Fundación, la cual nos va a permitir jugar en un terreno más amplio y mejorar en la cohesión de la entidad, objetivo de todas las presidencias en estos 30 años. Supervisaremos el impulso pleno al Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias y sus cuatro ejes de actuación. E incorporaremos nuevas vías de participación en CEAFA.



Constitución del primer PEPA,  
4 de abril de 2017 - IMSERSO

No quiero cerrar este rápido repaso a 30 años de historia sin hablar del que quizás es, ahora mismo, el proyecto más ilusionante y estimulante de CEAFA, el que está llamado a convertirse con el tiempo en la gran apuesta innovadora de la Confederación: el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA). Actualmente constituyen el Panel 7 pacientes con Alzheimer, personas con la enfermedad en fase inicial que aportan su experiencia en primera persona y son los encargados del análisis, la valoración y supervisión en cada uno de los ámbitos de interés establecidos, objeto de las reivindicaciones de la Confederación. Pues bien, este Panel es en nuestra visión el futuro de la organización: personas diagnosticadas de demencia que vencen a su enfermedad.

**CEAFA: Por un futuro sin demencias.**

# ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS D E M E N C I A S



**A**cabamos el año presentando la campaña de información y sensibilización social “Entornos amigables y solidarios con las demencias”, con acciones de concienciación, sensibilización e implicación dirigidas a la sociedad en general y a distintos sectores de proximidad, fomentando sociedades no excluyentes, y contribuyendo así al empoderamiento de las personas con Alzheimer y otras demencias.

El **objetivo general** es contribuir a la normalización de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, evitando situaciones de exclusión y rechazo, conseguir entornos amigables con las demencias y fomentar sociedades no excluyentes, contribuyendo así al empoderamiento de las personas con Alzheimer y otras demencias.

El **objetivo específico** es informar y sensibilizar a la sociedad en general y a los diferentes colectivos y organismos sobre los síntomas de alerta que nos permitan identificar posibles casos de demencia, y sobre la situación que viven las personas afectadas, así como mejorar la forma de relacionarnos con este colectivo en la vida cotidiana, teniendo en cuenta que la enfermedad puede limitar las habilidades de la persona para determinadas funciones, pero que otras pueden permanecer intactas.

## Compromiso social

Concienciando y sensibilizando a la ciudadanía sobre las demencias, conseguiremos la colaboración, ayuda, y empatía con la realidad que viven las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer o cualquier otra demencia.

Para conseguir el compromiso social, inicialmente, es necesario difundir información general sobre la enfermedad, proporcionando conocimientos de **detección y actuación para identificar síntomas iniciales de demencia**, facilitando y colaborando en el diagnóstico temprano de personas afectadas.

Los síntomas iniciales de la demencia van más allá de la pérdida de memoria. Alteraciones del lenguaje, el comportamiento, la planificación, desorientación espacial y temporal son otras de las manifestaciones que pueden estar presentes desde el inicio de la enfermedad.

Es importante conocer estos síntomas, y más en esta época de pandemia, ya que diferentes estudios científicos reflejan que las personas que sobreviven a la COVID-19 se encuentran en alto riesgo de desarrollar posteriormente patologías neurológicas y, en particular, la enfermedad de Alzheimer.

Este proyecto ha sido subvencionado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para la realización de Programas de interés general, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 2019, y se enmarca dentro del Programa Estatal de difusión, sensibilización y empoderamiento de las personas con necesidades de atención integral socio sanitaria





Los síntomas, asociados muchas veces a la edad, hacen complicado reconocer si una persona tiene demencia o no, sobre todo al inicio de la enfermedad; pero conforme avanza la misma, son numerosos los signos que van produciéndose, por eso es importante conocer unas pautas que nos puedan ayudar a **reconocer si una persona padece algún tipo de demencia**.

Para normalizar la enfermedad y que no haya rechazo hacia la persona afectada por demencia, es fundamental favorecer **pautas para hacer frente a los problemas de comunicación** que pueden aparecer en las distintas fases de la enfermedad.

## Compromiso del entorno

Las demencias en general y el Alzheimer en particular conllevan un deterioro cognitivo que, entre otras cosas, afecta a la realización de las actividades de la vida diaria debido a la alteración de diversas funciones cognitivas como la percepción, la memoria, la atención, la comprensión, el lenguaje y la orientación. Este deterioro conforme avanza la enfermedad incrementará el nivel de dependencia de la persona afectada con respecto a la persona cuidadora. En las fases iniciales de la enfermedad, la necesidad de supervisión por parte de la persona cuidadora se limitará a tareas complejas, respetando que tras el diagnóstico la persona sigue siendo la misma que era

antes, y como tal se debe respetar su individualidad y personalidad, y que la enfermedad puede limitar ciertas habilidades, pero otras permanecen intactas.

En ese camino entre la fase inicial y la fase más aguda de la enfermedad es en el que se producen situaciones que pueden comprometer a la persona afectada, a su familia y al entorno social en el que vive. Por eso, se hace necesario fomentar el trato adecuado por parte del entorno más cercano a la familia, para que comprendan las dificultades por las que atraviesan las personas con demencia, y puedan dar respuesta a las situaciones que pueden suceder.

## El entorno vecinal

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-vecindario-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-vecindario-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia)

El cuidado de una persona afectada por una demencia recae fundamentalmente en la familia. No obstante, personas cercanas a la familia, amigos, etc., suelen ser conocedores de la enfermedad de la persona y participar de algún modo en la convivencia, protección y relación con ella.



La demencia, al inicio de la enfermedad no representa un obstáculo para continuar realizando las actividades que se hacían anteriormente. Pero es importante contar con el apoyo del entorno social más cercano.

Es importante que el entorno vecinal empático, es decir, conecte con la persona afectada por demencia y la vea más allá de lo que es su enfermedad, como la persona que es.

Pero para conseguirlo, es necesario ayudar al entorno más cercano proporcionándoles información para comprender y entender las situaciones que se pueden plantear y ofrecerles pautas para apoyar a la persona con demencia y a la familia.

El entorno vecinal es un elemento clave para evitar la exclusión social de las familias afectadas por las demencias.

## El comercio

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-comercio-ante-las-personas-con-demencia](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-comercio-ante-las-personas-con-demencia)

El pequeño comercio o comercio de proximidad es otro elemento clave dentro de las sociedades no excluyentes.

**ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS**

### EN EL COMERCIO

CÓMO ACTUAR CON UNA PERSONA CON DEMENCIA

**¿Qué situaciones pueden producirse?**

- No saben qué es lo que iban a comprar
- Se sienten solos y desconcertados sin atreverse a preguntar
- No recuerdan cómo hacer el pago, ni saben si tienen que guardar un turno
- Vuelven de forma repetida a comprar los mismos productos
- No saben qué hacen allí
- Intentan pedir un producto ofreciendo vagas indicaciones al no recordar su nombre

**¿Cómo podemos actuar?**

- Atiéndele con paciencia y dale tiempo para que la persona no se ponga nerviosa
- Háblale de forma suave y tranquilizadora
- Pregúntale educadamente si puedes ayudarle
- Acompáñale en el proceso de compra
- Ayúdale si muestra problemas a la hora de realizar el pago o recordar lo que quería comprar
- Evita en todo momento la confrontación
- Contacta con la familia si lleva un identificador y si no con los cuerpos de seguridad
- Si no lleva identificador avisa al 112

Más información: [www.ceafa.es/entornos-amigables](http://www.ceafa.es/entornos-amigables)

Para que las personas con demencia en fases iniciales se sientan cómodas y apoyadas y puedan seguir realizando sus actividades de la vida diaria, como seguir realizando compras en los comercios habituales, es necesario que el comercio y las personas que les atienden se adapten a estos perfiles y sepan que situaciones pueden producirse durante esta actividad y como ayudarles durante el proceso.

Además, como comercio de proximidad, pueden detectar actuaciones o señales de alarma que pueden indicar que la persona pudiera tener deterioro cognitivo leve o un inicio de algún tipo de demencia, y hacérselo saber a la familia.

## El transporte público

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-transporte-publico-antes-las-demencias](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-transporte-publico-antes-las-demencias)

**ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS**

### EN EL TRANSPORTE PÚBLICO

CÓMO ACTUAR CON UNA PERSONA CON DEMENCIA

**¿Qué situaciones pueden producirse?**

- Desconocen cómo hacer el pago o si tienen que hacerlo
- Se encuentran desorientados dentro del transporte o las instalaciones
- Se sienten solos y desconcertados sin atreverse a preguntar
- Dificultad para conocer la parada en la que se tiene que bajar

**¿Cómo podemos actuar?**

- Acércate de manera tranquila y relajada
- Háblale de forma suave y tranquilizadora
- Pregúntale educadamente si puedes ayudarle
- Ayúdale si muestra problemas a la hora de realizar el pago
- Avisa al responsable del transporte o de seguridad
- Evita en todo momento la confrontación
- Contacta con la familia si lleva un identificador
- Si no lleva identificador avisa al 112

Más información: [www.ceafa.es/entornos-amigables](http://www.ceafa.es/entornos-amigables)

El transporte forma parte del día a día de la sociedad. Es importante que las empresas del transporte público y las personas responsables de la conducción conozcan la problemática que tienen las personas con demencia y las posibles situaciones con las que se pueden encontrar cuando una persona con demencia accede al mismo.

Se pueden plantear problemas tanto en el acceso, el pago, o la dificultad de recordar su parada, e incluso la desorientación que pueden tener en las propias instalaciones del medio de transporte.

Unas pautas para saber como actuar, ayudarán a mantener la autonomía de la persona con Alzheimer en su entorno.

## Los centros sanitarios

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-centro-de-salud-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-centro-de-salud-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia)

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-hospital-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-hospital-en-el-cuidado-de-una-persona-con-demencia)

Los centros sanitarios, tanto los centros de salud como los hospitales, prestan especial atención en los siguientes aspectos: la información, enseñanza y formación, los sistemas de gestión de la atención primaria adaptadas a las personas mayores y el entorno físico accesible, limpio y seguro en el centro. Es necesario dar un paso más y que esa atención se refleje en el trato hacia las personas con demencia y sus familiares cuidadores generando entornos amigables y solidarios con ellas que les sean favorecedores y eviten su malestar, estrés y ansiedad.

**ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS**

**EN EL CENTRO DE SALUD**  
CÓMO ACTUAR CON UNA PERSONA CON DEMENCIA

**En el Centro**

- Facilita un ambiente adecuado, tranquilo y acogedor
- Reduce el tiempo de espera
- Permite el acompañamiento de familiares o persona cuidadora

**Los profesionales del Centro**

- Escucha y dirige a la persona con demencia
- Adapta la comunicación a la persona con demencia y según la fase de la enfermedad
- Transmite tranquilidad y confianza
- Sé transparente en la información y dirígela al binomio paciente-cuidador
- Informa sobre aspectos éticos, legales...
- Informa sobre las Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras demencias

Más información: [www.ceafa.es/entornos-amigables](http://www.ceafa.es/entornos-amigables)

Los centros deben conocer qué situaciones pueden producirse en el binomio afectado-persona cuidadora familiar, y cómo actuar tanto el personal de recepción o administración, como el personal de atención directa.

La calidad asistencial es esencial para mantener la calidad de vida, digna y segura para las personas con demencia.

**ENTORNOS AMIGABLES Y SOLIDARIOS CON LAS DEMENCIAS**

**EN EL HOSPITAL**  
CÓMO ACTUAR CON UNA PERSONA CON DEMENCIA

**En el Centro**

**HOSPITAL**

- Facilita un ambiente adecuado, tranquilo y acogedor
- Procura que esté en una habitación individual
- Reduce el tiempo de espera
- Permite el acompañamiento de familiares o persona cuidadora

**Los profesionales del Centro**

- Escucha y dirige a la persona con demencia
- Transmite tranquilidad y confianza
- Adapta la comunicación a la persona con demencia y según la fase de la enfermedad
- No subestimes a la persona por ser mayor o padecer demencia
- Se transparente en la información y dirígela al binomio paciente-cuidador
- Informa a la persona con demencia de cada prueba que vaya a realizarse
- Informa sobre aspectos éticos, legales...

Más información: [www.ceafa.es/entornos-amigables](http://www.ceafa.es/entornos-amigables)

## Entidades bancarias, Compañías de seguros y Notarías

Hay otros colectivos más específicos, con un servicio de atención al público que trabajan en una relación con las personas-clientes, que hemos considerado necesario informar y sensibilizar sobre las demencias, con el fin de conseguir una atención apropiada, con respeto y sensibilidad, proporcionando información clara y accesible sobre sus actuaciones. A estos colectivos les hemos entregado una carta de compromiso acorde a sus buenas prácticas, transparencia y rigor profesional.

De esta forma, fomentamos que las personas con demencia y sus familias encuentren entornos amigables y solidarios con las demencias, para realizar actividades de la vida diaria como son los contactos con entidades bancarias, compañías de seguros y notarías.

Así como existen actuaciones para tratar a las personas con Alzheimer y otras demencias en diferentes entornos, la sociedad tiene que ser solidaria con el colectivo y aprender a actuar en el caso de que una persona se desoriente o sufra maltrato. Por eso hemos querido proporcionar información sobre la detección, comunicación y acción para estos casos.



## Actuación frente a la desorientación en las demencias

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/la-desorientacion-en-las-demencias](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/la-desorientacion-en-las-demencias)

Cada vez es más habitual los casos de personas con demencia que se desorientan fuera de su entorno habitual de residencia.

La desorientación es un síntoma psicológico-conductual que aparece desde la primera fase de la enfermedad con desorientación temporal (día, mes del año) y espacial en lugares poco conocidos. A medida que la enfermedad avanza, la desorientación temporal y espacial se agrava mucho más y la persona se puede perder en entornos más cercanos y conocidos, como su propio barrio.

Por eso es importante ofrecer pautas para saber cómo actuar con una persona con demencia desorientada, cómo ayudarle y facilitar que la familia pueda localizarla en el menor tiempo posible.

## Actuación de la sociedad ante el maltrato hacia una persona con demencia

[www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-maltrato-hacia-una-persona-con-demencia](http://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades-entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias/el-maltrato-hacia-una-persona-con-demencia)

Las personas con Alzheimer y otras demencias, en muchos casos no pueden identificar y/o denunciar conductas que atentan contra su persona o patrimonio: bien porque sus dificultades cognitivas se lo impiden, porque no se atreven a denunciar, o porque no identifican que se trate de conductas lesivas que deben denunciar...



Por ello es muy importante la detección, prestar atención a cualquier indicador que pueda alertar de que se está produciendo cualquier tipo de maltrato o desatención.

Es fundamental conocer cómo actuar frente al maltrato y dónde dirigirse para denunciar cualquier situación de maltrato o delito contra una persona con demencia.



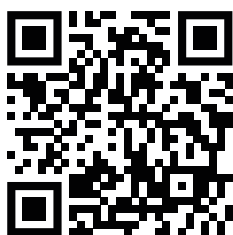
Este material elaborado por la Confederación Española de Alzheimer se hará llegar a las siguientes entidades con el fin de conseguir llegar a la mayor parte de la sociedad:

- Estructura confederal de CEAFA (Asociaciones)
- Red de Ayuntamientos Solidarios
- Federación Española de Municipios y Provincias
- Confederación Española de Comercio
- Asociación Española del Transporte
- Consejerías Autonómicas de Sanidad y Centros de Salud
- CECA-Confederación Española de Cajas de Ahorros y la Red de Educación Financiera
- Unión Agencia de Seguros y UNESPA-Unión Española de Entidades Aseguradoras y Reaseguradoras
- Consejo General del Notariado

El material de la campaña se ha editado en varios formatos: folleto explicativo, díptico resumen, infográfico y video (en formato inclusivo - imagen, texto y audio); y se ofrece en las cuatro lenguas oficiales: castellano, catalán, euskera y gallego.

#### MÁS INFORMACIÓN:

[www.ceafa.es/entornos-amigables](http://www.ceafa.es/entornos-amigables)



# El diagnóstico precoz y genético

**Autor: Juan L. García. Neuropsicólogo clínico de AFAB y Dr. Psicología Clínica y de la Salud**



**Como desde hace años llevamos viendo, el proceso de demencia que sufren las personas no sólo afecta a la propia persona, sino también a su familia. Influyendo la enfermedad tanto en las actividades del día a día de la persona, como en toda la organización y reajuste familiar que se produce.**

Como bien es sabido, la enfermedad de Alzheimer (EA) así como el conjunto de demencias son enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan por el deterioro cognitivo y conductual, con un inicio insidioso en el caso de la EA y curso progresivo (Valls-Pedret et al., 2010), y con un incremento de la dependencia de la persona y sobrecarga de la familia.

En las Asociaciones de Familiares de Alzheimer y otras demencias (AFAs), cada día nos encontramos familias en las primeras visitas, cada una con unas demandas distintas, así como con un ajuste diferente a la enfermedad. Algunas de estas familias llegan a la asociación

con quejas por el desbordamiento producido por el comportamiento de su familiar, por las dificultades cognitivas y su influencia sobre las actividades del día a día, o por su dependencia cada vez mayor de su entorno familiar más cercano, que siguen siendo los que dan este soporte. En muchos de estos casos, el diagnóstico ha sido ya en fases moderadas o más avanzadas, y en algunos casos sin ningún tipo de intervención sobre la persona y la familia desde el mismo diagnóstico, igual un año o dos antes de esta visita.

En estas quejas, se puede ver la situación de desesperación, así como el desbordamiento emocional para poder ajustarse de forma brusca al cambio y al deterioro. Encontrándonos en muchos casos, ante situaciones complicadas, que se podrían haber evitado o reajustado con una intervención temprana. Escuchamos, por parte de estas familias, las preguntas: ¿por qué no le di importancia a lo que pasaba? Si me hubiera dado

cuenta antes, ¿qué habría pasado? ¿Por qué nadie me lo había dicho antes? ¡No sabía que iba a ir tan rápido! ¿Qué podemos hacer ahora?, etc. Las respuestas pueden ser diversas, ya que dependerá de muchos factores entre los que se encuentra la familia y la persona, pero en muchos de estos casos, el tiempo ha sido fundamental y el retraso tanto en la detección, como en la intervención, llevan a estos procesos de ajuste brusco por parte de la familia. Por el contrario, nos encontramos con casos diagnosticados en fases iniciales, donde la primera demanda es la de conocer qué le pasa a su familiar y cómo hay que abordar las situaciones iniciales y el futuro próximo. En estas familias, el diagnóstico temprano les ha dado otra perspectiva, y la situación inicial permite que este proceso de adaptación familiar pueda ser de forma progresiva y paulatina, con un abordaje adaptado a cada dificultad y posible solución, por ejemplo, estableciendo objetivos iniciales, explicación de la enfermedad y cómo intentar abordarla ante las primeras dificultades, así como el planteamiento de las primeras intervenciones y acceso a estudios de investigación. En relación con esto, no podemos olvidarnos de que este proceso de adaptación estará relacionado de manera directa con el tipo de deterioro cognitivo, velocidad en la que aparecen los primeros signos, personalidad de la persona que sufre el deterioro, recursos a los cuales tienen acceso la familia, capacidad de soporte del entorno familiar, capacidad de planificación y organización del entorno familiar, y personalidad de la persona que comienza a ser el supervisor familiar. Junto, con el momento en el que se diagnostica la enfermedad.

Como vemos también en las asociaciones, hay familias que muestran una respuesta de rechazo o negación, ante la posibilidad de que su familiar pueda estar sufriendo una enfermedad neurodegenerativa, retrasándose el proceso de diagnóstico. En muchos casos tardíos, hay una reticencia ante las dificultades del familiar, o simplemente asunción de que los problemas que van apareciendo en el día a día, son relativos al proceso de envejecimiento normal, y no a un deterioro patológico. En algunos casos, cuando la familia acude al profesional sanitario y se produce el diagnóstico, se produce este diagnóstico tardío, donde la persona afectada ya se encuentra en fases moderadas o graves, añadiéndose también el consiguiente retraso en la posible intervención (Valls-Pedret et al., 2010), así como reducción de la posible efectividad de las terapias, con la consiguiente indefensión que suele aparecer como respuesta en las familias, así como la pérdida de calidad de vida de ambos. Pero ¿por qué se llega hasta estos diagnósticos tan tardíos?, ¿Por qué no se realiza un diagnóstico precoz?

En estos casos, nos podemos encontrar un abanico de respuestas, marcadas en algunos casos por la ideología de la familia y la persona, miedo ante el diagnóstico y el “después”, negación ante la situación, diagnóstico negativo en una primera valoración en la atención primaria, debido al uso incorrecto de pruebas por parte del clínico, ...Todo ello en ocasiones, puede retrasar el diagnóstico entre uno y tres años de media aproximadamente.

### **Pero, ¿qué hubiera pasado si la persona hubiera estado diagnosticada en un momento precoz? ¿Qué beneficios podría tener?**

Desde hace años y dadas las cifras relacionadas con las demencias, recordemos que, en nuestro país, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que puede haber unas 800.000 personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, pudiendo llegar a ser según datos de CEAFA hasta 1,2 millones de personas con Alzheimer. Con mayores porcentajes de afectación a partir de los 65 años. La prevalencia por grupo de edad alcanza el 45,3% por encima de los 85 años y presenta diferencias por nivel de estudios y tipo de convivencia (Vega-Alonso et al., 2018), con datos similares según el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias. Según la SEN, se diagnostican anualmente unos 40.000 casos nuevos de Alzheimer en España, y debido a la mejora de la esperanza de vida, se espera un incremento del porcentaje de casos en las próximas décadas. Además, según datos de la misma SEN, entre un 30 y 40% de todos los casos están sin diagnosticar, cifra que se eleva hasta a un 80% de los estadios más leves. También debemos de tener en cuenta que, en los países occidentales, el 50-70% de los casos diagnosticados son relativos a la enfermedad de Alzheimer (Pierce, Bullai y Kawas, 2017; Mendez, 2017), por lo que aún habría que contabilizar los datos relativos a otros tipos de demencias, como la demencia vascular, fronto-temporal, cuerpos de Lewy, etc. Y sin olvidarnos de las demencias preseniles (antes de los 65 años), las cuales representan un 9% del total según datos de la OMS. En estas personas, como se indica en el Plan integral de Alzheimer y otras demencias, la propia característica de la edad puede alejar de la sospecha diagnóstica y limitar la prescripción de pruebas diagnósticas adecuadas, tanto neuropsicológicas, como biomarcadores, con la implicación sobre estas personas en edad laboral, y con un posible retraso en su diagnóstico. Lo que elevaría de nuevo el número de casos posibles de personas y familias en un proceso de deterioro, y con el consiguiente peligro para la persona y entorno, cambio social, así como incremento de los datos de dependencia y gasto económico asociado.

Según la literatura científica el proceso de deterioro en el caso del Alzheimer puede empezar entre 15 y 20 años antes de que aparezcan los primeros signos visibles del deterioro (Viloria, 2011). Debido a esto, en los últimos años ha habido un mayor interés y un avance en el campo de la investigación del diagnóstico precoz. Ya que, si bien es muy difícil revertir los daños en un cerebro con demencia, se puede intentar ralentizar e intervenir de forma farmacológica y no farmacológica para intentar evitar el declive cognitivo (Clare et al., 2013; Sung Kwon et al., 2020)

Por lo que, **para poder identificar lo antes posible los signos de deterioro, uno de los aspectos que ha cambiado es el propio proceso de diagnóstico.** Con la implantación y uso de manera generalizada, de nuevas herramientas para la determinación no sólo del posible proceso de deterioro, sino para conocer el perfil específico de afectación y tipo concreto de deterioro. Este diagnóstico se suele realizar mediante un abordaje multidisciplinar mediante diferentes pruebas, y normalmente dirigido por el equipo de neurología o psicogeriatría de una unidad de diagnóstico.

La valoración de la persona con sospecha de deterioro se inicia con una entrevista con el familiar, para poder recoger la información sobre la persona, así como recoger la lista de síntomas, y orden y velocidad de aparición de las dificultades. Esta exploración neurológica, debería de incluir además un análisis del perfil neuropsicológico, con una valoración de la conciencia, atención, orientación, memoria reciente y remota, lenguaje, reconocimiento visual, ejecución actos motores, y funciones ejecutivas. Así como la valoración de la conducta, el estado emocional y la funcionalidad (Álvarez-Linera Prado y Jiménez-Huete, 2018).

Este perfil neuropsicológico según los actuales criterios de diagnóstico clínico, nos puede determinar si el rendimiento cognitivo de la persona se encuentra en fases compatibles de demencia o en la antesala de la misma. Dentro de los actuales criterios de diagnóstico en la EA, se puede dividir en tres formas: La EA preclínica, donde las personas son cognitivamente sin alteración, pero tienen biomarcadores positivos; Deterioro cognitivo leve (DCL), donde hay evidencia de una reducción del rendimiento de las funciones cognitivas, pero aún no se cumplen criterios de EA; y Demencia por EA, donde los pacientes cumplen los criterios diagnósticos de esta enfermedad (Banerjee et al., 2020).

Las dos primeras fases, preclínica y DCL, serían las más significativas de cara al posible o probable diagnóstico. En esta fase de DCL, la cual puede ser la antesala de la demencia,

como indicaron Petersen et al. (1999), los cuales utilizaron este concepto para poder definir a las personas que se encontraban en un estado de transición entre el envejecimiento cognitivo fisiológico y la EA (Valls-Pedret et al., 2010). Pudiendo determinarse dentro de este concepto tres formas clínicas diferentes, en función de las dificultades cognitivas observadas en la exploración: DCL de tipo amnésico; DCL no amnésico de un único dominio y DCL multidominio (Serrano et al., 2013). Si bien, en este concepto general, no indicaría de manera concreta que todos los pacientes con DCL van a evolucionar a una demencia, pudiendo mantenerse en este estado predemencia durante un tiempo o incluso algunos regresan a un estado de funcionamiento cognitivo normalizado (Valls-Pedret et al., 2010). Aunque según estudios, la probabilidad de que un sujeto que cumpla criterios de DCL desarrolle una EA es el triple con respecto a las personas sin alteración inicial (García-Ribas, López Sendón y García-Caldentey, 2014), indicándose una conversión anual de entre 10-15 % de personas con DCL a EA (Valls-Pedret et al., 2010). En algunos estudios, también se indica que en los casos que son susceptibles de evolucionar a EA, también tendrá un efecto mayor o menor en función del tipo de DCL que puedan presentar. En este caso, los DCL de tipo amnésico y multidominio tienen más probabilidad de terminar avanzando a un estado de demencia en un periodo entre 6 y 12 meses, siendo una edad más avanzada un factor que incrementa la probabilidad de evolución, así como la edad de jubilación (Serrano et al., 2013).

Además de la exploración neuropsicológica que podría dar lugar este perfil cognitivo, se pueden usar como pruebas médicas complementarias las pruebas de neuroimagen, preferiblemente la resonancia magnética, la cual permite detectar patrones de atrofia propios de la enfermedad (de Alzheimer, degeneración frontotemporal, demencia de cuerpos de Lewy), las lesiones vasculares asociadas a las demencias vasculares y otro tipo de patologías (Álvarez-Linera Prado y Jiménez-Huete, 2018).

Si bien a esta exploración, se puede añadir una exploración más específica, indicada para determinados casos, dependiente de la sospecha clínica, como por ejemplo, análisis de biomarcadores, mediante análisis inmunológicos y microbiológicos en sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR); electroencefalograma; análisis genéticos; o tomografía por emisión de positrones cerebral (PET), permitiendo esta última, mediante nuevos radiofármacos, detectar depósitos patológicos de amiloide en la corteza cerebral (Álvarez-Linera Prado y Jiménez-Huete, 2018).



De cara a determinar un diagnóstico adecuado en función del tipo de deterioro y su grado, se podrán usar diferentes herramientas de detección de cara a descartar posibles opciones en base a los síntomas, así como patologías secundarias que puedan estar influenciando y dando un resultado compatible con un deterioro cognitivo. En el caso de la EA, además del perfil neuropsicológico, se buscará poder detectar cambios o lesiones estructurales en el cerebro o acúmulo anormal de proteínas en sangre. Ya que, en esta enfermedad, los cambios neuropatológicos se caracterizan fundamentalmente por la agregación anormal de proteínas, con la formación a nivel cerebral de los ovillos neurofibrilares por la proteína tau y la Beta-amiloide en forma de placas seniles (Valls-Pedret et al., 2010). Hasta hace unos años el diagnóstico definitivo de EA requería de la demostración en anatomía patológica de placas neuríticas y ovillos neurofibrilares, que se producía tras el fallecimiento de la persona. Sin embargo, el creciente interés en el diagnóstico precoz ha llevado al uso de biomarcadores que aumentan la fiabilidad del diagnóstico probable de EA. Estos biomarcadores pueden determinar el acúmulo de determinadas proteínas en sangre, permitiendo determinar si se presentan signos compatibles con una enfermedad degenerativa. Admitiéndose actualmente el diagnóstico de EA probable en pacientes sin demencia, si se observan biomarcadores positivos. Estos biomarcadores, validados actualmente, serían tanto los que detectan depósito de amiloide (mediante PET o análisis del LCR), como los relacionados con la neurodegeneración detectando, alteración funcional (PET) o atrofia cerebral (hipocámpal) mediante neuroimagen funcional (RM) (Álvarez-Linera Prado y Jiménez-Huete, 2018).

Por lo que es posible en la fase preclínica, la fase en la que se presentan las primeras lesiones en el cerebro, pero aún no hay inicio sintomático, es decir existe patología tipo Alzheimer, pero en ausencia de demencia (López-Álvarez y Agüera-Ortiz, 2015), observarse signos de patología en la neuroimagen cerebral, en los biomarcadores sanguíneos o en el líquido cefaloraquídeo (LCR) (Rasmussen y Langerman, 2019). Siendo por ejemplo aceptado como biomarcador positivo, un valor anormal con baja proporción de  $\beta$ -amiloides 42 ( $A_{42}$ ) y depósitos de amiloide en el cerebro, los cuales preceden a un elevado nivel de proteína Tau, con el consiguiente daño cerebral (Rasmussen y Langerman, 2019). Aunque estos valores no necesariamente llevarían a un diagnóstico de la demencia, sí determinarían un diagnóstico en fases prodrómicas (fase predemencia), en las que la presencia de síntomas no son lo su-

ficientemente graves para cumplir los criterios de EA, pero que sí indicarían la presencia de una EA probable, ya que existiría una alteración de una o varias funciones cognitivas junto con la presencia de un marcador biológico anormal. Igualmente, se podría llevar al diagnóstico de EA tras la presencia de una atrofia en el lóbulo temporal medial evaluada mediante resonancia magnética (RM), hipometabolismo temporoparietal o detección de  $\beta$ -amiloides evaluado mediante tomografía por emisión de positrones (PET) (Valls-Pedret et al., 2010).

Por tanto, estos biomarcadores sanguíneos podrían identificar a pacientes en riesgo de presentar EA, de progresión de deterioro cognitivo leve (DCL) a EA, y de progresión rápida dentro de la EA clínicamente establecida (Altuna-Azkargorta y Mendioroz-Iriarte, 2017). Por ejemplo, niveles plasmáticos elevados del péptido  $A_{42}$ , bajos de  $A_{40}$  y un ratio  $A_{42}/A_{40}$  reducido en pacientes con edad avanzada, podrían indicar conversión de un perfil de normalidad a DCL o EA (Altuna-Azkargorta y Mendioroz-Iriarte, 2017). Igualmente, una detección de proteína tau en plasma se ha asociado con una mayor pérdida longitudinal de volumen hipocámpico y de regiones corticales afectadas en EA. Además, como biomarcador sanguíneo de neurodegeneración, también se puede encontrar niveles altos de neurofilamento ligero (NF-L), el cual es un marcador de daño neuronal encontrado en el LCR, el cual, no es específico de EA, ya que se detecta también en otras enfermedades neurodegenerativas, pero se podría considerar como un marcador de neurodegeneración (Altuna-Azkargorta y Mendioroz-Iriarte, 2018).

En la actualidad parece que los biomarcadores sanguíneos de neurodegeneración y entre ellos Tau, NF-L, y otros como la apoptosis como la clusterina, la poteómica plasmática y metabolómica parecen ser más prometedores en el estudio de la EA. Lo que cada vez es más claro es la evidencia de que se presenta una "firma" biológica sanguínea de la EA (Fiandaca et al., 2014; Altuna-Azkargorta y Mendioroz-Iriarte, 2017).

A nivel genético, se han descubierto a nivel de EA de comienzo precoz, la mutación en tres genes, los que codifican la proteína precursora del amiloide (PPA) en el cromosoma 21, la presenilina 1 (PSEN1) en el cromosoma 14 y la PSEN 2 en el cromosoma 1 (López-Álvarez y Agüera-Ortiz, 2015). En los últimos años se ha visto, que también se encuentran implicados otros genes, entre los que destacan el gen de la clusterina y los fosfatidil-inositol de unión a clatrina de ensamblaje protéico y el del receptor de la proteína del complemento C3b (Fer-

nández-Viadero et al., 2013). Si bien, también esta herencia autosómica dominante de la EA se hace visible en la EA familiar la cual afecta según los datos a 1- 6% del total de casos (Lladó y Molinuevo, 2006)

Si bien estas mutaciones genéticas se centran más en EA precoces o familiares, no tanto en la EA esporádica (Villegas, 2014), que suele ser la forma más común vistas en la clínica. En este caso, los estudios señalan la existencia de polimorfismos en los genes de las apolipoproteínas (Apo) transportadoras de colesterol en el sistema nervioso central, ApoE y ApoJ (clusterina), siendo factores de riesgo (Lanoiselée et al., 2017). Con una influencia del alelo e4 del gen ApoE como un factor de riesgo corroborado en la EA de forma tardía (Hoenicka, 2006). Asociándose, por tanto, los cambios vasculares y el deterioro de la homeostasis lipídica cerebral a la fisiopatología de la EA esporádica (Lanoiselée et al., 2017). Pero aún no existe un origen claro y se debe de seguir estudiando.

Sin embargo, es importante mencionar una serie de condiciones relevantes que están ligadas a un incremento del riesgo de DCL y Demencia, dada su capacidad de modificación, como por ejemplo la diabetes, el tabaquismo, hipertensión, colesterol elevado, obesidad, depresión, falta de ejercicio físico, bajo nivel educacional, y reducida participación en actividades de estimulación mental y social, entre otras. Si bien la gran mayoría de las indicadas son potencialmente modificables, pudiendo realizar una prevención y actuación directa sobre ellos para intentar disminuir el riesgo de desarrollo de un proceso de deterioro (Rasmussen y Langerman, 2019).

## Conclusiones

Desde hace unos años, el aumento de la investigación en detección precoz ha permitido poder diagnosticar casos desde etapas más tempranas, lo que ha supuesto, un aumento del número de casos en comparación al uso de los viejos criterios, así como reducir el número de casos infradiagnosticados. Si bien, aún persiste un porcentaje de casos no diagnosticados e infradiagnosticados, debido a la persona y su entorno familiar. Estos casos, que llegan como diagnósticos tardíos, entran en el sistema de ayudas y atención en fases moderadas y avanzadas de la enfermedad, donde las técnicas de intervención tienen una efectividad reducida o un objetivo de paliar los efectos adjuntos del deterioro.

De la misma forma, la importancia del diagnóstico temprano, también ha llevado a la búsqueda de nuevos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, dado que, según estudios

recientes, se observa una **mejora de la efectividad de los tratamientos dentro de las fases iniciales del deterioro**. Como comentan Valls-Pedret et al. (2010), para que se puedan trabajar sobre nuevos abordajes, con nuevos ensayos clínicos de fármacos que puedan actuar sobre el curso evolutivo de la enfermedad, es necesario la detección precoz en fases iniciales de la enfermedad.

En muchos de los casos, también esta antelación en el diagnóstico es uno de los factores esenciales que puede ayudar en el ajuste familiar tras el diagnóstico, pudiendo establecer una serie de acciones desde los momentos iniciales y que permitan un mantenimiento de la calidad de vida de la persona y de su entorno, reduciendo las posibles respuestas negativas de la familia, y pudiendo ampliar el tiempo que la persona puede vivir sola, así como dilatar también los tiempos de ayuda externa e institucionalización. Algo ya planteado por CEAFA, indicando que, para la adecuada planificación de la enfermedad, es necesario un diagnóstico precoz y certero que permita dimensionar el alcance de la misma y de sus consecuencias.

Además, debemos tener en cuenta que el diagnóstico de un proceso de deterioro, siempre viene acompañado de una serie de **implicaciones personales, familiares, sociales y laborales** que deben de tenerse en cuenta. Como bien comentan Rasmussen y Langerman (2019), el diagnóstico inicial en fases iniciales suele provocar respuestas de enfado, miedo, desesperanza y tristeza, entre otros, tanto a la familia como a la persona. Además, hacia la persona también se puede generar un estigma y el trato penalizador por el hecho de estar diagnosticado, con cambios a nivel social y laboral. Por contra, este diagnóstico inicial les puede ayudar a entender qué les puede estar pasando (en fases iniciales), tomar decisiones sobre su vida y su futuro, buscar tratamiento médico, así como poder beneficiarse de posibles tratamientos o sistemas de soporte, y poder vivir de forma independiente en su domicilio el mayor tiempo posible, y mantener la mejor calidad de vida, tanto de ellos, como de su entorno.

Por tanto, **seguir promoviendo programas de detección y prevención de la salud cerebral sigue siendo una asignatura a tener en cuenta**, y donde las AFAs pueden cumplir un papel fundamental, por su acceso directo al entorno más cercano, así como por su capacidad de intervención y detección de posibles casos susceptibles de padecer un proceso de deterioro, pudiendo ser herramientas de facilitación y agilización de la detección temprana, y ayudando al diagnóstico precoz en colaboración con las unidades de diagnóstico.

Actualmente aún existe un miedo en muchas familias a saber qué le está pasando a su familiar, así como un infradiagnóstico en el ámbito clínico, en muchos casos por no haber medios suficientes para poder realizar todos los abordajes necesarios para un adecuado diagnóstico. Pero sí se puede seguir trabajando para la **concienciación de la sociedad** sobre estas enfermedades neurodegenerativas, y más concretamente, sobre la magnitud que puede tener **dar “importancia” a los primeros signos de alarma, y empezar a trabajar lo antes posible**. Ese sigue siendo un papel importante de las AFAs en la sociedad, así como a partir de ese momento del diagnóstico, ayudar y facilitar en el progresivo ajuste a la enfermedad por parte de la familia, y de la persona diagnosticada, así como en su derecho a decidir sobre su futuro. Para que estas familias ni estén, ni se sientan solas, y podamos entre todos ayudar a la mejor adaptación ante las enfermedades neurodegenerativas.

## REFERENCIAS

- Altuna-Azkargorta, M., y Mendioroz-Iriarte, M. (2017). Biomarcadores sanguíneos en la enfermedad de Alzheimer. *Neurología*. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.03.006>
- Álvarez-Linera Prado, J., y Jiménez-Huete, A. (2019). Neuroimaging in dementia. *Clinical-radiological correlation*. *Radiología*, 61(1), 66-81. <https://doi.org/10.1016/j.rx.2018.08.004>
- Banerjee, D., Muralidharan, A., Hakim Mohammed, A. R., y Malik, B. H. (2020). Neuroimaging in Dementia: A Brief Review. *Cureus*, 12(6). <https://doi.org/10.7759/cureus.8682>
- CEAFA. (2018). Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer. En documentos CE-AFA. <https://www.ceafa.es/files/2019/03/avanzando-en-el-diagnostico-precoz-de-la-enfermedad-de-Alzheimer.pdf>
- Clare, L., Bayer, A., Burns, A., Corbett, A., Jones, R., Knapp, M., Kopelman, M., Kudlicka, A., Leroi, I., Oyebode, J., Pool, J., Woods, B., y Whitaker, R. (2013). Goal-oriented cognitive rehabilitation in early-stage dementia: Study protocol for a multi-centre single-blind randomised controlled trial (GREAT). 14(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-14-152>
- Fernández-Viadero, C., Rodríguez Rodríguez, E., Combarros Pascual, O., y Crespo Santiago, D. (2013). Genética y enfermedad de Alzheimer: Población en riesgo. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 48(1), 39-44. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2012.03.004>
- Fiandaca, M. S., Mapstone, M. E., Cheema, A. K., y Federoff, H. J. (2014). The critical need for defining preclinical biomarkers in Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*, 10(3). <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.04.015>
- García Ribas, G., López-Sendón Moreno, J. L., y García Caldentey, J. (2014). Biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 58(07), 308. <https://doi.org/10.33588/rn.5807.2013394>
- Hoenicka, J. (2006). Genes en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurología*, 42(5), 302-305. <https://doi.org/10.33588/rn.4205.2005486>
- Kwon, H. S., Yang, H. R., Yun, K., Baek, J. S., Kim, Y. U., Park, S., y Choi, H. (2020). The effect of cognitive training in a day care center in patients with early Alzheimer's disease dementia: A retrospective study. *Psychiatry Investigation*, 17(8), 829-834. <https://doi.org/10.30773/pi.2020.0170>
- Lladó, A. y Molinuevo, J.L. (2006). Enfermedad de Alzheimer Familiar. Ventana a otras especialidades. *GH Continuada*, 5(4).
- Lanoiselée, H. M., Nicolas, G., Wallon, D., Rovelet-Lecrux, A., Lacour, M., Rousseau, S., Richard, A. C., Pasquier, F., Rollin-Sillaire, A., Martinaud, O., Quillard-Muraine, M., de la Sayette, V., Boutoleau-Bretonniere, C., Etcharry-Bouyx, F., Chauviré, V., Sarazin, M., le Ber, I., Epelbaum, S., Jonveaux, T., ... Campion, D. (2017). APP, PSEN1, and PSEN2 mutations in early-onset Alzheimer disease: A genetic screening study of familial and sporadic cases. *PLoS Medicine*, 14(3). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002270>
- López-Álvarez, J., y Agüera-Ortiz, L. F. (2015). Evolución histórica Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. *Psicogeriatría*, 5(1), 3-14.
- Mendez, M. F. (2017). Early-Onset Alzheimer Disease. *Neurologic Clinics*, 35(2), 263-281. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.01.005>
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., y Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: A concept in evolution. *Journal of Internal Medicine*, 275(3), 214-228. <https://doi.org/10.1111/joim.12190>
- Pierce, A. L., Bullain, S. S., y Kawas, C. H. (2017). Late-Onset Alzheimer Disease. *Neurologic Clinics*, 35(2), 283-293. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.01.006>
- Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023). Ministerio de Sanidad. [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf)
- Rasmussen, J., y Langerman, H. (2019). Alzheimer's Disease - Why We Need Early Diagnosis. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, Volume 9, 123-130. <https://doi.org/10.2147/dnnd.s228939>
- Serrano, C., Dillon, C., Leis, A., Taragano, F. E., y Allegri, R. F. (2013). Deterioro cognitivo leve: riesgo de demencia según subtipos. *Actas Esp Psiquiatría*, 41(6), 330-339.
- Valls-Pedret, C., Molinuevo, J., y Rami, L. (2010). Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica. *Revista de Neurología*, 51(8), 471-480. <https://medes.com/publication/62215>
- Villegas, S. (2015). Alzheimer's disease: New therapeutic strategies. *Medicina Clínica*, 145(2), 76-83. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2014.05.023>
- Viloria, A. (2011). La enfermedad de Alzheimer antes de la demencia. Beneficios del diagnóstico precoz. *Revista Española de Geriátria y Gerontología*, 46(SUPPL. 1), 47-54. <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.10.010>

## Impacto COVID-19 en nuestra estructura



**Se desconoce cuándo finalizará esta crisis sanitaria y, por tanto, el alcance del impacto real en la economía. ¿Cuándo recuperaremos los niveles económicos que teníamos antes de la crisis sanitaria del COVID-19?**

Óscar Arce, Director General de Economía y Estadística del Banco de España, en su intervención en el Webinar “Perspectivas económicas y sostenibilidad del Estado de Bienestar” organizado por la Fundación Edad&Vida<sup>1</sup>, explicó que: “Un escenario adverso con un paro en el entorno del 20% y un déficit público por encima del 10%, llevará varios años reconducir”, añadiendo que “la normalización del nivel de actividad será incompleta hasta entrado 2022”.

Nuestra recuperación dependerá fundamentalmente del alcance de la crisis sanitaria, de la efectividad de las medidas de prevención (y, sobre todo, de la aparición de la inminente vacuna) y de las respuestas económicas que se pongan en marcha por parte del Gobierno.

Así coinciden muchos profesionales dedicados al estudio de la evolución de la economía, indicando que es necesario mantener las ayudas hasta consolidar la economía, por lo que, se esperará un déficit acusado que requerirá poner en marcha políticas fiscales que favorezcan la recuperación.

Pero esta crisis económica y sanitaria no podría entenderse sin la fractura producida en el estado del bienestar y sobre todo en el colectivo de las personas mayores que han sido y siguen siendo la población más golpeada.

La prohibición de visitas a las personas mayores, si bien ha sido una medida preventiva, se ha convertido en una fuente extra de aislamiento social y soledad emocional. La única fuente de vínculo social se ha visto reducida a unos momentos de comunicación por videoconferencia.

Otra forma de discriminación sufrida por las personas mayores en estos tiempos de pandemia ha sido la decisión de las autoridades sanitarias de tomar como criterio la edad para la desescalada, situando a las personas mayores como los últimos en poder salir del confinamiento.

Los estereotipos son la puerta de entrada a la estigmatización, al etiquetado y a la conducta discriminatoria respecto de las personas mayores. Estas actitudes pueden promover estrés, angustia y ansiedad en las personas mayores al insistir en su vulnerabilidad.

Las imágenes estereotipadas y negativas que aparecen en los medios de comunicación vinculando enfermedad a vejez, deterioro y carga social pueden reforzar el edadismo, la actitud de rechazo y el miedo a envejecer.

**En este contexto, ¿cómo se ven afectadas las personas mayores? ¿y nuestras Asociaciones?**

Ante esta situación, se ha tenido que destinar gran cantidad de las partidas previstas a principios de año para los gastos corrientes de las diferentes administraciones a otros recursos que no estaban presupuestados, incluso se ha tenido que recurrir a la Unión Europea para poder hacer frente a los gastos que está ocasionando esta pandemia.

<sup>1</sup> Fuente: <https://www.youtube.com/watch?v=ZxGtQBYVMTw&feature=youtu.be>



Todo esto, y junto a la ampliación y creación de ayudas públicas y/o beneficios sociales, laborales, tributarios...obligará a reducir el gasto público en un corto-medio plazo, sin aún saber el alcance en:

- Las pensiones.
- Los servicios y ayudas que se realizan desde los servicios sociales.
- Las subvenciones públicas de las diferentes administraciones.
- .....

No es de nadie desconocido que nuestras personas mayores, el grado de afectación ha sido muy elevada. Especialmente, en aquellas personas que viven solas, que no disponen de servicio de ayuda a domicilio, aquellas que no tienen su valoración de dependencia o de discapacidad acreditada, aquellas que requieren de curaciones diarias, aquellas que tienen dificultades para desplazarse en busca de alimentos, productos de higiene o medicinas, acuciándose todas estas cuestiones aún más en el medio rural.

A su vez, de forma generalizada, con problemas en el manejo de las nuevas tecnologías e incluso sin acceso a internet (brecha digital) que se une al hecho de constituir el principal grupo de riesgo de contagio de la COVID-19.

Y con ello, se une el incremento de las dificultades que las entidades sociales nos hemos encontrado para llevar a cabo nuestra actividad.

## ¿En qué situación se ha encontrado nuestra estructura confederal?

*Necesidad de que se prolonguen los ERTE una vez finalizado el Estado de Alarma*

*Necesidad de recuperar los trabajadores en ERTE de forma acompañada conforme vayan llegando los usuarios*

*La Administración debe implicarse en establecer protocolos para la vuelta a la actividad*

*Las Administraciones deben hacerse cargo de los EPIS, deben desinfectar los centros*

*El servicio está reducido, se realiza atención telefónica y envío de materiales a domicilio*

*Las AFAs deberían ser consideradas como servicios esenciales*

*Uso del teléfono 24 horas para mantener contacto con las familias.*

*Se plantea una nueva modalidad de trabajo introduciendo las TIC como complemento a la ac-*

*tividad tradicional.*

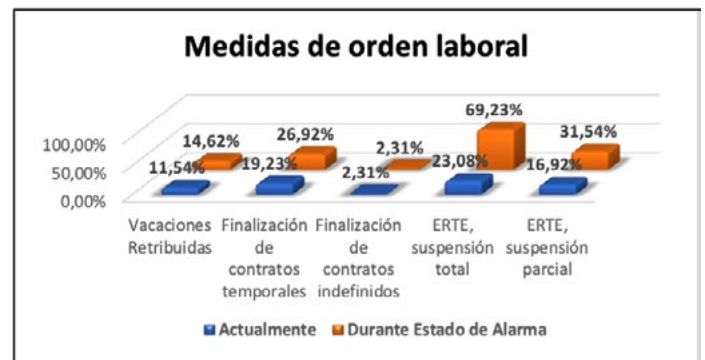
*Hay que reinventarse, cambiar la manera de trabajar*

*Preocupación por la justificación de las subvenciones*

Estas preocupaciones, junto a muchas más, fueron las afirmaciones que muchas Asociaciones manifestaron en las jornadas celebradas los días 20 y 24 de abril de 2020 a través de la plataforma Zoom organizado por CEAFA.

A principios del mes de diciembre se circularizó un cuestionario a toda la estructura confederal en la que se solicitó información sobre la situación de las entidades en estos últimos meses, dividido en cuatro bloques: información general, en materia laboral, servicios prestados y en el ámbito económico.

Lo cierto es que, con la información obtenida de las 130 respuestas recibidas, hemos podido observar que el impacto real del COVID-19 en números, se traduce a:



En materia laboral, cabe destacar que un 77,69% de las entidades encuestadas aplicaron un ERTE de cualquier modalidad durante el estado de alarma decretado del 14 de marzo al 21 de junio, un 46,15% de las entidades aplicaron medidas de trabajo a distancia, siendo únicamente un 7,69% de las Asociaciones las que no aplicaron medidas de orden laboral.

A 30 de noviembre de 2020, los porcentajes varían, de forma que las entidades que están aplicando un ERTE de cualquier modalidad se ha reducido hasta llegar a un 28,46%. Se ha reducido la aplicación de la modalidad de trabajo a distancia a un 17,69% y un 39,23% de las entidades encuestadas no aplican medidas.

A nivel de profesionales afectados, es destacable que un 47,84% de la plantilla de las entidades encuestadas se han visto afectados por ERTE-Suspensión total y que actualmente, se ve reducido a un 7,68%.



En cuanto a las personas usuarias que atendemos, entendiendo como personas usuarias a las personas afectadas por demencia, así como, las personas cuidadoras familiares, el 95,11% de usuarios fueron atendidos de forma telefónica (además de alguna otra modalidad) frente a un 5,42% que fue atendida de forma presencial.



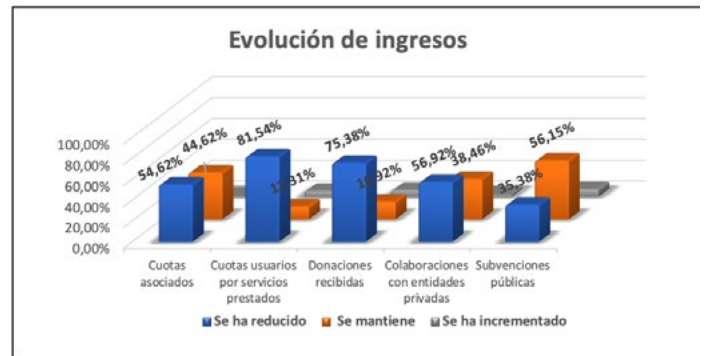
Es de destacar que un 21,38% de los usuarios causaron baja como consecuencia de la crisis sanitaria del COVID-19, fundamentalmente por miedo a contagio (38,92%) por fallecimiento (13,72%) o por que el daño sufrido por la persona afectada por demencia ha producido que ya no seamos el recurso adecuado (13,88% de los casos).

En cuanto a los efectos causados por el confinamiento básicamente se ha observado un deterioro tanto cognitivo como funcional en las personas afectadas, produciéndose alteraciones de conducta y deterioro emocional. Se observa un empeoramiento generalizado de la evolución de la enfermedad de las personas afectadas por demencia.

Las personas cuidadoras familiares han sufrido las consecuencias de sobrecarga y estrés, combinado con problemas de conciliación tanto a nivel personal como laboral. Los pensamientos depresivos, la ansiedad y el agotamiento físico y emocional son varias de los efectos que desde las Asociaciones han percibido.

Finalmente, a nivel económico, es generalizado la reducción del volumen de ingresos de cuotas de usuarios, cuotas de asociados, donaciones recibidas según puede observarse en el gráfico que se muestra a continuación, destacando que

un 56,15% de las Asociaciones indican que el nivel de subvenciones se ha mantenido.



A nivel de gastos, un 40,00% de los encuestados indican mantener tanto su gasto en personal como el gasto en tecnología.



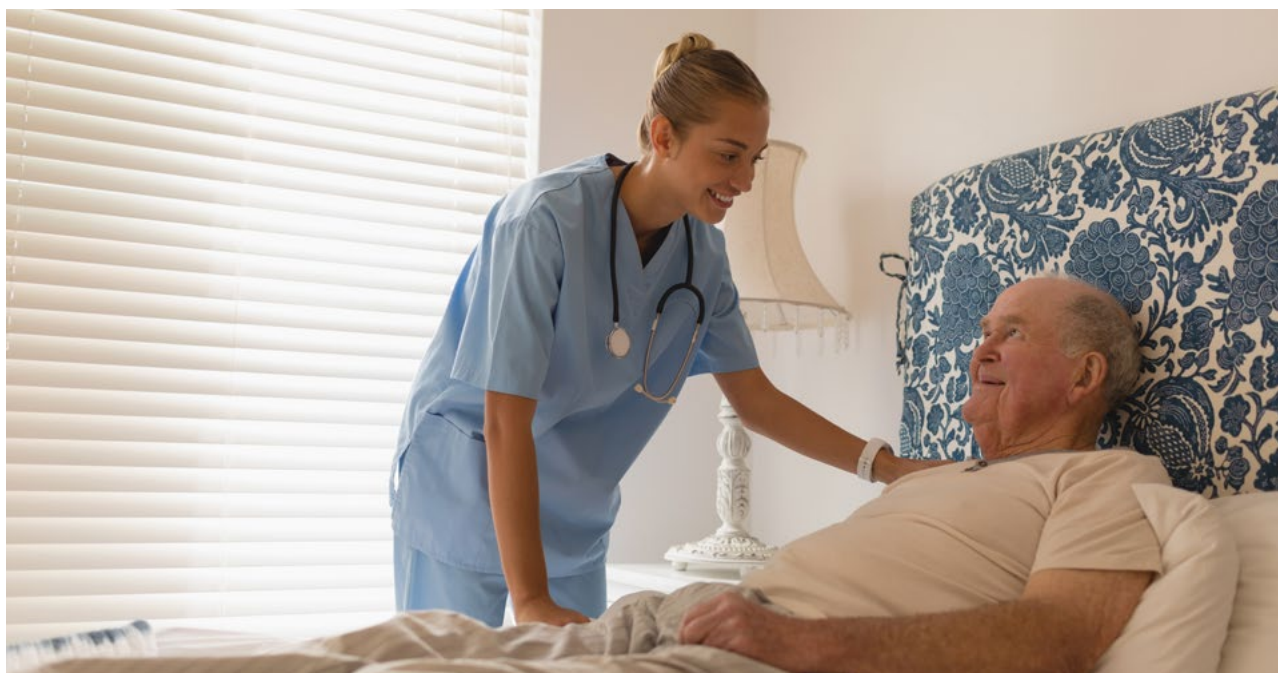
Un 33,07% ha indicado que ha tenido problemas para poder hacer frente a las obligaciones de pago existentes, de las cuales un 21,54% se han visto en la tesitura de solicitar financiación para sufragar problemas de circulante.

Como punto final, indicar que de las entidades que han respondido al cuestionario, un 44,61% han sido consideradas servicio esencial durante esta crisis sanitaria.

## Llegado a este punto, ¿en qué debemos centrarnos?

Más allá de las cuestiones puramente sanitarias, la situación generada como consecuencia de la crisis sanitaria tiene graves implicaciones económicas, que pueden acentuarse si la crisis se prolonga. Por ello, es importante establecer un plan de contingencia "integral" que no sólo minimice los riesgos de contagio, sino también que despliegue las herramientas que permitan dar continuidad a nuestra actividad.

La presencia del coronavirus y como consecuencia del confinamiento generalizado y cierre de todas aquellas actividades no esenciales, comenzaron a desplegarse muchas medidas laborales cuya pretensión era hacer frente a la inactividad de las organizaciones, medidas que tuvo un gran impacto sobre el equipo humano



que conforman las organizaciones. Con la vuelta a la nueva normalidad, y pasados unos meses en los que hemos sufrido una segunda oleada de contagios y ante la inminente llegada de la vacuna, debemos reflexionar sobre nuestra forma de trabajar, de forma que, analicemos nuestra forma de gestión del equipo humano que compone nuestra entidad.

Es el momento de:

- Evaluar los diferentes puestos de trabajo y las formas en que se desempeñan las diferentes actividades.
- Poner en valor los comportamientos de todos los profesionales y su actuación ante la crisis, de manera que despleguemos mecanismos necesarios que garanticen el fomento de esas prácticas.
- El trabajo en equipo es fundamental, por lo que establecer una cultura inclusiva que evita la no discriminación puede resultar un punto clave.
- Establecer las herramientas de trabajo que permitan realizar su actividad desde un lugar diferente al habitual, flexibilizar la jornada laboral...
- ¿Es factible la modalidad de trabajo a distancia? Como medida excepcional, como ha sido esta situación, no ha conllevado grandes repercusiones. Sin embargo, en el caso de que se prolongue en el tiempo, deberemos tener presente el Real Decreto-ley 28/2020<sup>2</sup>, de 22

de septiembre, de trabajo a distancia, que define cómo deben ser las nuevas condiciones de trabajo, así como, la Ley Orgánica 3/2018<sup>3</sup>, que el 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPDGDD) para garantizar las condiciones de seguridad de trabajo e informáticas.

Todo ello, como es de suponer, debe analizarse desde el punto de vista del colectivo que atendemos. Esta pandemia ha puesto de manifiesto que el coloquialmente conocido “teletrabajo” ha venido para quedarse y que las tecnologías han cobrado una mayor importancia.

Pero también ha puesto de manifiesto que:

- Nuestros mayores en un amplio porcentaje no tienen manejo en las nuevas tecnologías y eso se traduce en un mayor aislamiento de estas personas.
- También y, sobre todo en el mundo rural, no tiene el acceso a internet. Lo que supone un problema añadido.
- La falta de asistencia a los centros por parte de los usuarios ha supuesto un empeoramiento generalizado de la demencia, como consecuencia de un deterioro tanto a nivel cognitivo, como emocional y físico.
- Las personas cuidadoras familiares han sufrido una sobrecarga y agotamiento físico y mental, teniendo problemas de conciliación familiar y laboral.

2 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-11043>

3 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

Y, por tanto, un notable empeoramiento en la calidad de vida de las personas afectadas por demencia (Persona enferma - Persona cuidadora).

Debemos reflexionar sobre nuestra forma de trabajar, contemplar las TIC como complemento a la actividad tradicional, reinventarnos de forma que ante una situación tan atípica que hemos vivido, nuestra actividad no se vea afectada y, por tanto, la calidad de vida de las personas a las que atendemos.

Y, como en toda organización, debemos tener presente el impacto tanto económico como financiero. Un plan operativo anual, siempre deberá estar sufragado por un presupuesto anual. Este presupuesto se habrá visto trastocado como consecuencia de la llegada del coronavirus y, por tanto, visto en la obligación de adaptarlo. Dado lo acontecido, pone de manifiesto la importancia de llevar a cabo un control presupuestario y, con ello, preservar nuestra tesorería.

- Revisar la estructura financiera de la entidad, para en su caso, recalendarizar la amortización de los préstamos.
- Revisar los planes de inversiones, aplazando los no prioritarios.
- Revisar la estructura de costes.
- Diversificar las fuentes de financiación. La situación actual, ha llevado a que haya organizaciones que tengan pendientes de cobro subvenciones del año 2019, lo que ha dificultado su capacidad de adaptación y las que, sin haberse convocado subvenciones, han ejecutado proyectos sin garantías de financiación.
- Dimensionar, estructurar y planificar la necesidad de liquidez.

Esta crisis sanitaria ha dejado palpable el trabajo del día a día de nuestras Asociaciones y del papel tan importante que desempeñan, dejando de manifiesto la necesidad de ser considerados servicios esenciales. Esa esencialidad a lo largo de estos últimos meses ha suscitado muchas dudas, incertidumbres y cuestiones a resolver.

En pleno confinamiento, la publicación del Real Decreto-ley 9/2020<sup>4</sup>, de 27 de marzo, por el que se adoptan medidas complementarias, en el ámbito laboral, para paliar los efectos derivados del COVID-19, suscitó muchas dudas puesto que en su artículo 1.1 se establecía que “los centros, servicios y establecimientos sanitarios, que determinase el Ministerio de Sanidad, así como los centros sociales de mayores, personas dependientes o personas con discapacidad, en los términos especificados por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 se consideraron servicios esenciales y, por ello, debieran mantener su actividad”.

Sin embargo, con posterioridad, la Orden Ministerial SND/310/2020<sup>5</sup>, de 31 de marzo, por la que se establecen como servicios esenciales determinados centros, servicios y establecimientos sanitarios se hizo entrever que las CCAA tienen competencia para determinar qué es esencial y qué no.

Por tanto, ¿qué es esencial? ¿qué criterios hacen de una entidad esencial? ¿un centro, establecimiento o servicio sanitario? ¿en cada Comunidad Autónoma se establecen los mismos criterios para declarar un centro, establecimiento o servicio sanitario? Debemos reivindicar esa esencialidad a todos los niveles (estatal, autonómico y local) para que llegado un periodo como el que estamos sufriendo, no se cuestione el cierre o apertura de nuestros centros. Y ello pasa por mantener relaciones fluidas con las administraciones, que permitan el diálogo y la negociación.

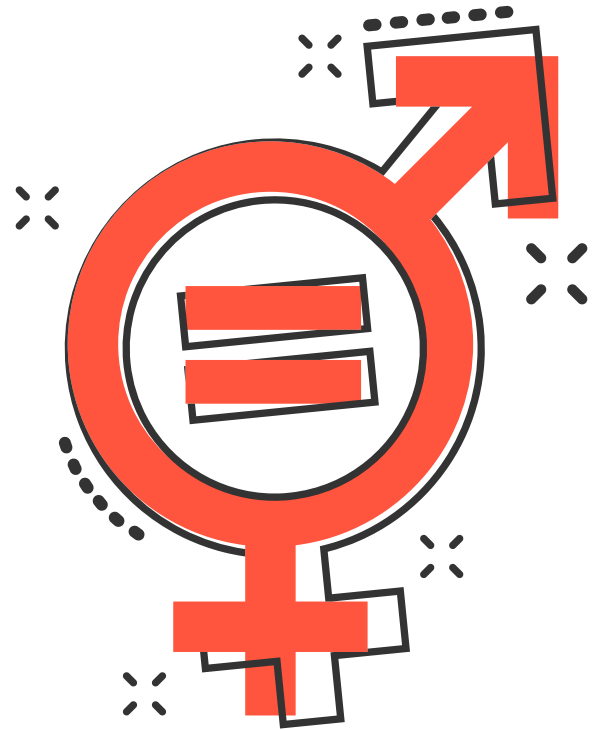
Queda un duro trabajo por delante para el año 2021, pero seguiremos luchando con la única visión que tenemos, y es la de trabajar, para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.

4 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2020-4152&p=20200930&tn=1#a1>

5 <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2020-4211>



## Planes y medidas para la igualdad efectiva de mujeres y hombres en el trabajo



**D**e acuerdo con el artículo 46 de Ley Orgánica 3/2007, el Plan de Igualdad es el conjunto de medidas que se adoptan tras una fase de diagnóstico de situación, con el objetivo de alcanzar en la empresa la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres y eliminar la discriminación por razón de sexo.

La Ley Orgánica 3/2007 de 22 de marzo y Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, establecen la obligación de todas las empresas de “respetar la igualdad de trato y oportunidades en el ámbito laboral...”.

El mencionado Real Decreto-ley no sólo modifica las entidades que vienen obligadas a tener dicho Plan, sino que a la vez concreta algunos de los aspectos esenciales que deben contener los mismos, con el propósito de incrementar su efectividad.

Así pues, se establece la obligación de implantar medidas evaluables, dando una mayor relevancia al diagnóstico previo elaborado

por la empresa, que será la base de la regulación posterior, fijándose el contenido mínimo en este análisis, que comprende el estudio de los procesos de selección, las clasificaciones profesionales existentes, la formación, promoción, condiciones de trabajo, etc. Y con el propósito de dar publicidad a estos planes, se establece la obligación de registrar estos Planes de Igualdad.

Asimismo, con el fin de dotar de una mayor importancia a la elaboración de estos proyectos de equidad de género, se fija como infracción grave en la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social el no cumplir con las obligaciones que en materia de planes y medidas de igualdad establecen la Ley Orgánica para la igualdad efectiva de hombres y mujeres, el Estatuto de los Trabajadores o el convenio colectivo que sea de aplicación en cada caso, pudiendo ser sancionada la empresa con una multa entre 626 y 6.250 euros, así como la prohibición de contratar con el sector público. En el caso específico de la Igualdad

Retributiva, la Ley de Infracciones y Sanciones del Orden Social considera la discriminación salarial como una falta «muy grave» en materia de relaciones laborales, lo que está sancionado con multas que van desde los 6.251 euros a los 178.500 euros.

Hemos de decir, que la elaboración de estas normas no sólo debe verse como un medio para alcanzar la igualdad de trato y oportunidades entre mujeres y hombres, sino que también suponen una vía para mejorar la productividad y efectividad de las entidades.

La elaboración de medidas adaptables a las diferentes situaciones, favorece a su vez a que las organizaciones sean más flexibles y eficientes a la hora de gestionar sus recursos humanos, con una mejor distribución del tiempo de trabajo y fomentando la conciliación de la vida personal y familiar.

A su vez, aquellas entidades con Planes de Igualdad eficientes, tienen mayores oportunidades para la retención de talento, principalmente de carácter femenino, implicando un ahorro importante en los gastos de selección de personal.

En definitiva, la elaboración de estos Planes de Igualdad no sólo implica un mero cumplimiento de la normativa de referencia y evitar así cualquier tipo de sanción administrativa, sino que **debe ser vista como una oportunidad de cualquier empresa para poder mejorar su eficiencia y posicionamiento en el mercado a un medio y largo plazo con una mínima inversión.**

En esta línea, existen otros aspectos importantes que muestran la necesidad de este tipo de documentos, pues algunas administraciones públicas exigen estar en posesión de este plan para poder optar a la solicitud de subvenciones públicas.

Con el objetivo de que las entidades adopten medidas para evitar cualquier tipo de discriminación laboral por razón de género, hay que tener en claro los siguientes puntos:

## ¿Qué es el Plan de Igualdad?

Tal y como hemos señalado al inicio del documento, de acuerdo con el artículo 46 de la Ley Orgánica 3/2007, la definición de Plan de Igualdad es “el conjunto de medidas que se adoptan tras una fase de diagnóstico de situación, con el objetivo de alcanzar en la empresa la igualdad de trato y de oportunidades entre mujeres y hombres y a eliminar la discriminación por razón de sexo”.

En otras palabras, un Plan de Igualdad busca conseguir de forma efectiva la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres implantando una serie de actuaciones en la organización, sobre las que se realizará un seguimiento a lo largo del tiempo, para poder evaluar su consecución. Entre dichas actuaciones tenemos aquellas relacionadas con el **acoso al empleo, la promoción y formación, retribuciones, la conciliación laboral, personal y familiar y la prevención del acoso sexual.** En definitiva, medidas destinadas a erradicar la discriminación laboral por razón de sexo.

## ¿Qué entidades están obligadas a contar con un Plan de Igualdad?

Según la Ley Orgánica 3/2007, la puesta en marcha de Planes de Igualdad es obligatoria para determinadas entidades:

- Empresas de más de 50 trabajadores.
- Cuando lo determine el convenio colectivo aplicable y en los términos en él previstos.
- Cuando la autoridad laboral lo hubiera acordado en un procedimiento sancionador, la sustitución de sanciones accesorias por la elaboración y aplicación de un Plan de Igualdad en la Empresa.

La implantación de estos planes es **voluntaria en el resto de entidades**, siendo ventajosa en la contratación con la administración pública, licitaciones y solicitud de subvenciones, por lo que CEAFA la recomienda ampliamente.

Es importante señalar que el Real Decreto-ley 6/2019, introdujo unos plazos en los que el plan de igualdad deberá estar implantado, dependiendo del tamaño de la entidad:

- Entre 50 y 100 personas trabajadoras: tres años.
- Entre 100 y 150 personas trabajadoras: dos años.
- Entre 150 y 250 personas empleadas: un año.

Por lo tanto, desde el 7 de marzo de 2020 las entidades de más de 150 hasta 250 trabajadores/as están obligadas a tener implementado un Plan de Igualdad de manera efectiva. Es decir, el 1 de marzo finalizó el plazo para su elaboración y puesta en marcha.

Mientras que, las entidades con entre 100 y 150 trabajadores/as deberán tener implementado el Plan de Igualdad de forma efectiva, antes del 7 de marzo de 2021.

Por último, las entidades de entre 50 y 100 personas trabajadoras, deberán implementar el Plan de Igualdad de forma efectiva para el 7 de marzo de 2022.

## Fases de un Plan de Igualdad

El Plan de Igualdad es un documento estratégico a largo plazo, que se compone de 6 fases diferentes y que comienza y acaba con el compromiso de la entidad de implementarlo, establecer un seguimiento de las medidas y mantener los resultados positivos obtenidos.

### 1. Compromiso de la organización

Será el órgano de gobierno el que deba crear un compromiso por escrito que plasme la intención de integrar un Plan de Igualdad en la empresa y comunicarlo a la plantilla. Este documento debe estar aprobado por la propia dirección y los representantes de los trabajadores/as.

### 2. Creación de la comisión de igualdad

En esta fase se creará y definirá un equipo de trabajo que dará lugar a un comisión de igualdad permanente, formada de manera igualitaria por la entidad y los representantes de los trabajadores/as. También se creará su reglamento, donde se determinarán el procedimiento de negociación y los mecanismos de participación.

### 3. Diagnóstico en materia de igualdad

En esta fase se pasará, previa planificación, a realizar un análisis detallado de la situación en materia de igualdad dentro de la empresa, para lo que se emplearán instrumentos de recogida de información (cuestionarios de elaboración propia o externa). Este análisis debe realizarse desde una perspectiva de género y las conclusiones extraídas del mismo se plasmarán en un informe de diagnóstico de la situación sobre la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en la empresa.

El contenido mínimo del diagnóstico, según el artículo 7.1 del Real Decreto 901/2020, por el que se regulan los planes de igualdad y su registro, comprende:

- Proceso de selección, contratación, formación y promoción profesional.
- Clasificación profesional, retribuciones y auditorías retributivas.
- Condiciones de trabajo (incluida la auditoría salarial entre mujeres y hombres, de conformidad con lo establecido en el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres).

- Ejercicio corresponsable de los derechos de la vida personal, familiar y laboral.
- Infrarrepresentación femenina.
- Prevención del acoso sexual y por razón de sexo.

### 4. Programación

En esta fase se elabora el plan de igualdad propiamente dicho. Para ello se definen los objetivos concretos a largo y corto plazo, en función de las conclusiones recogidas en la fase de diagnóstico. Será aquí cuando se dote de contenido al plan, creando acciones concretas a llevar a cabo, siempre teniendo en cuenta la coherencia entre objetivos y acciones. Se creará un calendario, se establecerán indicadores de logro de los objetivos y se nombrarán personas responsables de la implantación y seguimiento de las medidas, asignándoles los recursos necesarios para su consecución.

### 5. Ejecución o implementación

En esta fase se pondrán en práctica las acciones concretas diseñadas en la fase anterior. Se comunicarán a la plantilla y se realizará un seguimiento y control de las mismas.

### 6. Evaluación

Transcurrido el tiempo establecido para cada medida, se deberán analizar los resultados del plan de igualdad, su proceso de implementación y el impacto del mismo en la entidad. Para ello, se utilizarán los indicadores de logro diseñados en la fase de programación.

Hay que tener en cuenta que un plan de igualdad se desarrolla de forma progresiva y que puede sufrir cambios constantes, según las necesidades que se vayan detectando en la entidad durante el seguimiento de sus medidas.

## ¿Cuál es el contenido de un Plan de Igualdad?

Aparte de la materia que determinen las partes que componen la comisión de igualdad en la elaboración del Plan de Igualdad, estos deben contemplar en su contenido las siguientes materias con carácter obligatorio, de acuerdo con el artículo 8 del Real Decreto 901/2020, de 13 de octubre, por el que se regulan los planes de igualdad y su registro:

- a) Determinación de las partes que los conciertan.
- b) Ámbito personal, territorial y temporal.

- c) Informe del diagnóstico de situación de la empresa, o en el supuesto a que se refiere el artículo 2.6 un informe de diagnóstico de cada una de las empresas del grupo.
- d) Resultados de la auditoría retributiva, así como su vigencia y periodicidad en los términos establecidos en el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres.

Es importante señalar que **todas las entidades que elaboren un plan de igualdad deberán realizar una auditoría retributiva**, según establece el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres. La auditoría retributiva tiene por objeto obtener la información necesaria para comprobar si el sistema retributivo de la empresa, de manera transversal y completa, cumple con la aplicación efectiva del principio de igualdad entre mujeres y hombres en materia de retribución (diagnóstico de situación). Asimismo, deberá permitir definir las necesidades para evitar, corregir y prevenir los obstáculos y dificultades existentes o que pudieran producirse en aras a garantizar la igualdad retributiva, y asegurar la transparencia y el seguimiento de dicho sistema retributivo (plan de actuación). La auditoría retributiva tendrá la vigencia del plan de igualdad del que forma parte, salvo que se determine otra inferior en el mismo.

- e) Definición de objetivos cualitativos y cuantitativos del plan de igualdad.
- f) Descripción de medidas concretas, plazo de ejecución y priorización de las mismas, así como diseño de indicadores que permitan determinar la evolución de cada medida.
- g) Identificación de los medios y recursos, tanto materiales como humanos, necesarios para la implantación, seguimiento y evaluación de cada una de las medidas y objetivos.
- h) Calendario de actuaciones para la implantación, seguimiento y evaluación de las medidas del plan de igualdad.
- i) Sistema de seguimiento, evaluación y revisión periódica.
- j) Composición y funcionamiento de la comisión u órgano paritario encargado del seguimiento, evaluación y revisión periódica de los planes de igualdad.
- k) Procedimiento de modificación, incluido el procedimiento para solventar las posibles

discrepancias que pudieran surgir en la aplicación, seguimiento, evaluación o revisión, en tanto que la normativa legal o convencional no obligue a su adecuación.

## Duración que debe tener un Plan de Igualdad

El periodo de vigencia o duración de los planes de igualdad, que será determinado, en su caso, por las partes negociadoras, **no podrá ser superior a cuatro años**.

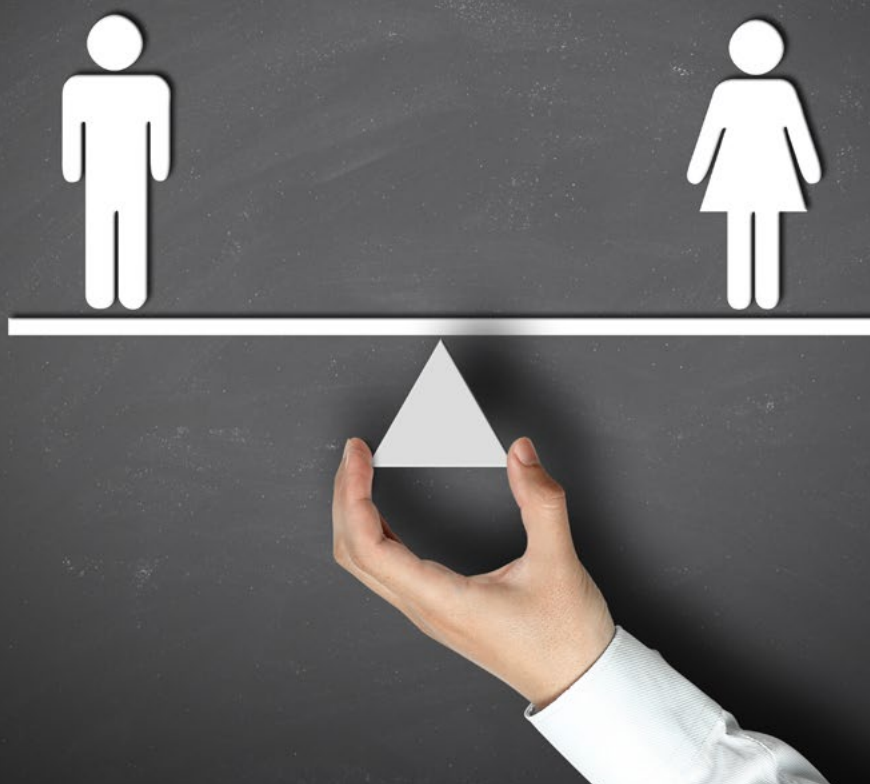
Sin perjuicio de los plazos de revisión que puedan contemplarse de manera específica, y que habrán de ser coherentes con el contenido de las medidas y objetivos establecidos, los planes de igualdad deberán revisarse, en todo caso, cuando concurren las siguientes circunstancias:

- a) Cuando deba hacerse como consecuencia de los resultados del seguimiento y evaluación.
- b) Cuando se ponga de manifiesto su falta de adecuación a los requisitos legales y reglamentarios o su insuficiencia como resultado de la actuación de la Inspección de Trabajo y Seguridad Social.
- c) En los supuestos de fusión, absorción, transmisión o modificación del estatus jurídico de la empresa.
- d) Ante cualquier incidencia que modifique de manera sustancial la plantilla de la empresa, sus métodos de trabajo, organización o sistemas retributivos, incluidas las inaplicaciones de convenio y las modificaciones sustanciales de condiciones de trabajo o las situaciones analizadas en el diagnóstico de situación que haya servido de base para su elaboración.
- e) Cuando una resolución judicial condene a la empresa por discriminación directa o indirecta por razón de sexo o cuando determine la falta de adecuación del plan de igualdad a los requisitos legales o reglamentarios.

## Plazos para llevar a cabo la negociación

- Las empresas deberán iniciar el procedimiento de negociación de sus planes de igualdad y de los diagnósticos previos mediante la constitución de la comisión negociadora, dentro del plazo máximo de los tres meses siguientes al momento en que hubiesen alcanzado las personas de plantilla que lo hacen obligatorio.





- Las empresas no contempladas en el párrafo anterior y que queden obligadas por convenio colectivo a negociar un plan de igualdad, deberán iniciar el procedimiento de negociación dentro del plazo establecido en el convenio colectivo, o, en su defecto, dentro de los tres meses posteriores a la publicación del mismo.
- Cuando la obligación de elaborar y aplicar un plan de igualdad fuere acordada por la autoridad laboral en un procedimiento sancionador, en sustitución de las sanciones accesorias, el plazo para iniciar el procedimiento de negociación, será el fijado en dicho acuerdo.

### ¿Cuánto tarda en realizarse el Plan de Igualdad?

En todo caso, las empresas deberán tener negociado, aprobado y presentada la solicitud de registro de su plan de igualdad en el plazo máximo de **un año** a contar desde el día siguiente a la fecha en que finalice el plazo previsto para iniciar el procedimiento de negociación.

### Sanciones por incumplimiento

El incumplimiento de las medidas del Plan de Igualdad está tipificado como infracción grave y podría acarrear multas de 6.250 euros. Incluso en otros casos se pueden considerar infracciones muy graves y llegar a sanciones de 187.515 euros.

### Ventajas de tener un Plan de Igualdad

La principal razón es garantizar la igualdad laboral entre hombres y mujeres. Además de este objetivo general, hay otras metas más específicas:

- Modificar patrones de conducta que supongan la superioridad de uno de los sexos sobre el otro.
- Garantizar la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres.
- Evitar las situaciones de acoso sexual.
- Facilitar la conciliación de la vida laboral y familiar.

- Cumplir la normativa y evitar sanciones.
- Mejorar la imagen de la empresa y su reputación de cara al exterior y con los trabajadores/as.
- Contar con una base que permita adaptarse más fácilmente a modificaciones posteriores de la normativa en materia de igualdad.
- Aumentar la competitividad y mejorar la productividad.

## Registro o Depósito del Plan de Igualdad

El Plan de Igualdad deberá inscribirse obligatoriamente en el Registro de Planes de Igualdad de las Empresas, creado a tal efecto y que forma parte de los Registros de convenios y acuerdos colectivos de trabajo dependientes de la Dirección General de Trabajo del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social y de las Autoridades Laborales de las Comunidades Autónomas. La inscripción de los planes de igualdad es obligatoria tras la publicación del Real Decreto-ley 6/2019, de 1 de marzo.

Para poder inscribir el Plan de Igualdad en su Registro, debe cumplir los siguientes requisitos:

- Deben estar vigentes
- Tienen que haber sido negociados o, en su caso, acordados, entre los representantes legales de los trabajadores/as y la entidad.
- Se debe haber informado a los trabajadores/as del contenido y objetivos del plan de igualdad.

Deben incluir:

- A todas las personas de la entidad en su ámbito funcional.
- Diagnóstico previo de la situación de igualdad en la empresa.
- Objetivos a alcanzar
- Acciones a desarrollar
- Calendario de las actuaciones
- Sistema de seguimiento y evaluación
- Utilización de un lenguaje neutro y no sexista
- La entidad jurídica titular deberá estar legalmente constituida y la persona que actúe en su representación deberá disponer de los poderes suficientes para actuar como tal.

En la solicitud de inscripción de los planes de igualdad, estos tendrán que ir acompañados de la hoja estadística recogida en el correspondiente modelo establecido en el Real Decreto 713/2010, de 28 de mayo.

## ¿Con quién hay que negociar el Plan de Igualdad?

De acuerdo con el artículo 45 de la Ley Orgánica 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, serán los representantes legales de los trabajadores/as quienes estén legitimados para negociar con la empresa el Plan de Igualdad dentro de la Comisión de Negociación.

En el caso de que no hubiese representantes legales de los trabajadores, la Guía del Ministerio de Trabajo relativa a los Planes de Igualdad recomienda la elección de una comisión para dicho fin, el de negociar el Plan de Igualdad, siguiendo lo que establece el artículo 41 del Estatuto de los Trabajadores. También es posible que la empresa pida voluntarios para conformar la Comisión de Negociación del Plan de Igualdad, voluntarios que deben ser representativos de los diferentes colectivos existentes en la empresa.

## Aunque mi entidad no esté obligada a elaborar un Plan de Igualdad, ¿tengo que poner en marcha alguna medida en materia de Igualdad?

Todas las organizaciones que cuenten con personas trabajadoras por cuenta ajena, con independencia del número de estas en plantilla, están obligadas a:

- **Respetar la igualdad de trato y de oportunidades en el ámbito laboral y, deben adoptar, previa negociación, medidas dirigidas a evitar cualquier tipo de discriminación laboral entre mujeres y hombres.**

Respecto a las medidas dirigidas a evitar la discriminación por razón de sexo, destacamos la obligación de todas las entidades de garantizar la **igualdad retributiva** entre mujeres y hombres, regulada en el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres, cuyo objeto es establecer medidas específicas para hacer efectivo el derecho a la igualdad de trato y a la no discriminación entre mujeres y hombres en materia retributiva, desarrollando los mecanismos para identificar y corregir la discriminación en este ámbito y luchar contra la misma, promoviendo las

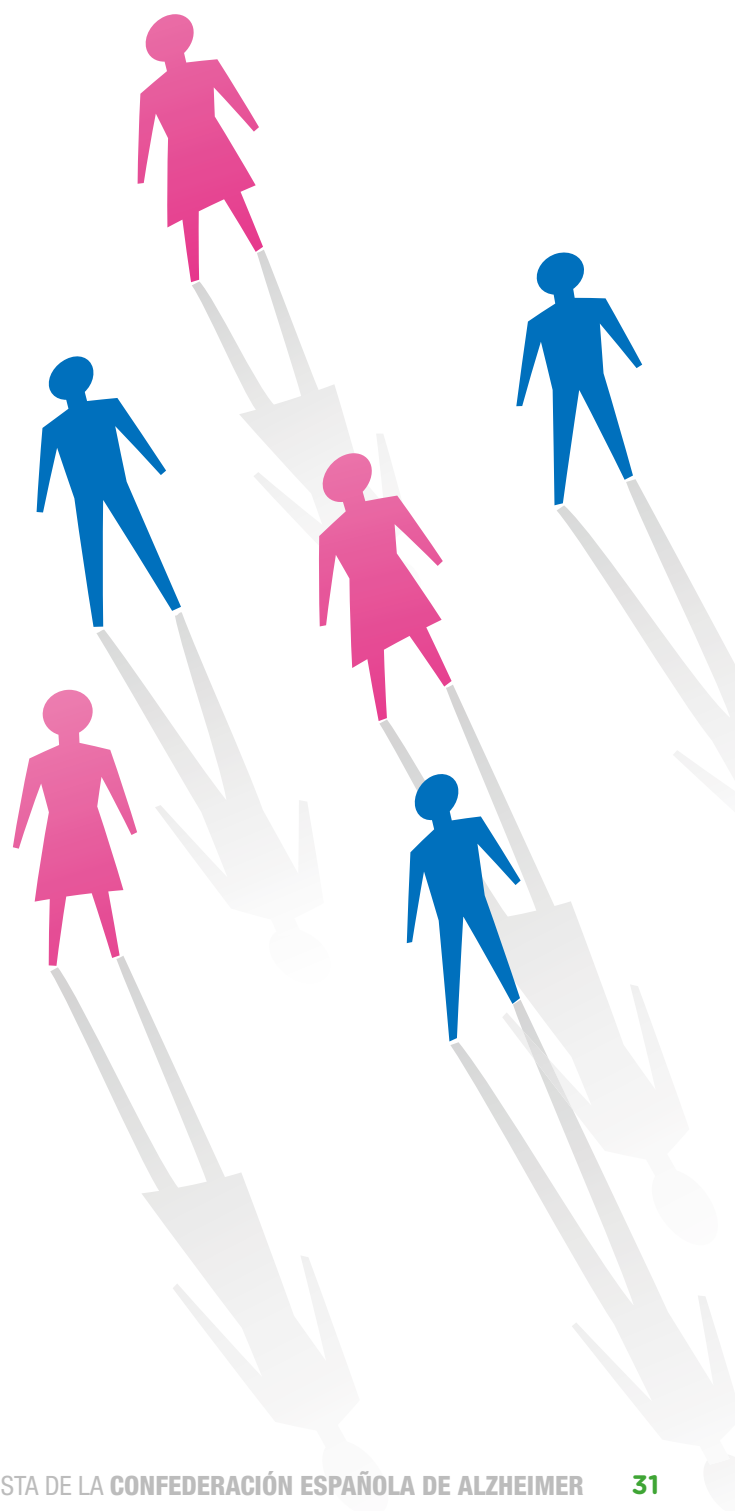
condiciones necesarias y removiendo los obstáculos existentes. Se establece la obligación de igual retribución por trabajo de igual valor. Y con el propósito de garantizar dicha igualdad retributiva, se introduce el principio de transparencia retributiva, entendido como aquel que, aplicado a los diferentes aspectos que determinan la retribución de las personas trabajadoras y sobre sus diferentes elementos, permite obtener información suficiente y significativa sobre el valor que se le atribuye a dicha retribución. Además, de conformidad con lo establecido en el artículo 28.2 del Estatuto de los Trabajadores, todas las organizaciones que cuenten con personal asalariado deben tener un registro retributivo de toda su plantilla, incluido el personal directivo y los altos cargos. Este registro tiene por objeto garantizar la transparencia en la configuración de las percepciones, de manera fiel y actualizada, y un adecuado acceso a la información retributiva de las empresas, al margen de su tamaño, mediante la elaboración documentada de los datos promediados y desglosados. El registro retributivo deberá incluir los valores medios de los salarios, los complementos salariales y las percepciones extrasalariales de la plantilla desagregados por sexo y distribuidos conforme a lo establecido en el artículo 28.2 del Estatuto de los Trabajadores.

A tales efectos, deberán establecerse en el registro retributivo de cada entidad, convenientemente desglosadas por sexo, la media aritmética y la mediana de lo realmente percibido por cada uno de estos conceptos en cada grupo profesional, categoría profesional, nivel, puesto o cualquier otro sistema de clasificación aplicable. A su vez, esta información deberá estar desagregada en atención a la naturaleza de la retribución, incluyendo salario base, cada uno de los complementos y cada una de las percepciones extrasalariales, especificando de modo diferenciado cada percepción.

- Además, deberán **promover condiciones de trabajo que eviten el acoso sexual y el acoso por razón de sexo y arbitrar procedimientos específicos para su prevención y para dar cauce a las denuncias o reclamaciones** que puedan formular quienes hayan sido objeto del mismo. Con esta finalidad se podrán establecer medidas que deberán negociarse con los representantes de los trabajadores, tales como la elaboración y difusión de códigos de buenas prácticas, la realización de campañas informativas o acciones de formación. Los representantes de los trabajadores deberán contribuir a prevenir el acoso sexual

y el acoso por razón de sexo en el trabajo mediante la sensibilización de los trabajadores y trabajadoras frente al mismo y la información a la dirección de la empresa de las conductas o comportamientos de que tuvieran conocimiento y que pudieran propiciarlos.

Por último, indicar que serán objeto de depósito voluntario en el Registro las medidas, acordadas o no, que sean adoptadas conforme a los artículos 45.1 y 48 de la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para prevenir la discriminación entre mujeres y hombres, así como las medidas específicas para prevenir el acoso sexual y el acoso por razón de sexo en el trabajo.



# Cierre contable, cuentas anuales y auditorías de cuentas



**D**esde el Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, y como ya se indicó en el anterior artículo “La Importancia del Control Presupuestario en momentos de crisis”, recomendamos hacer siempre un control periódico de la situación contable-financiera de nuestras organizaciones (Asociaciones, Federaciones, Confederaciones, Fundaciones, etc.), donde la situación económica por norma general no suele ser acomodada.

Llegamos al mes de diciembre, y en este caso nos queremos centrar en una serie de **recomendaciones y consejos**, que pueden ser de utilidad para evitar errores al dar por cerrada una contabilidad, elaborar las cuentas anuales, y conseguir la mejor valoración en caso de efectuarse auditorías de cuentas.

## Revisión y cierre contable

Antes de dar por cerrada una contabilidad, conviene dedicarle el tiempo necesario para hacer una serie de comprobaciones y revisiones “básicas”, con el fin de detectar y corregir errores por “despiste contable”.

### ¿Cómo hacerlo? ¿Por dónde empezar?

Bajo nuestro punto de vista y experiencia acumulada, aconsejamos revisar cada una de las cuentas contables de la organización. Para ello y desde el programa contable (si lo tenemos), será suficiente con sacar un Balance de Sumas y Saldos al máximo desarrollo y para el período comprendido desde “apertura a diciembre”.

Este balance no forma parte de las cuentas anuales, pero sí nos va a servir de mucha ayuda a la hora de efectuar la última revisión antes de proceder al cierre contable.

Una a una, iremos revisando los apuntes contables de cada cuenta, comprobando si los saldos se ajustan a la realidad. Aconsejamos prestar máxima atención a:

- Revisar que el resultado contable del año X-1 ha sido correctamente aplicado al año X una vez se haya aprobado por Asamblea dicho ejercicio X-1 y dentro de los 6 primeros meses del año X (año que estamos revisando). Veremos si hay aumento o disminución de nuestro Fondo Social o Remanente en función de si el excedente del ejercicio X-1 fue positivo o negativo.
- Revisar si se han llevado a cabo las amortizaciones de las subvenciones de capital en la misma proporción que la amortización por depreciación que hayamos aplicado a la inversión (local, obras, ordenadores y otros equipos, otras instalaciones, etc.).
- En el caso de que se haya concedido alguna subvención de capital a lo largo del ejercicio, revisar su correcta contabilización en fecha e importe. Además habrá que tenerla en cuenta para aplicarle la amortización correspondiente como se ha indicado en el punto anterior.
- Revisar y actualizar el inventario de la organización teniendo en cuenta si se ha dado de alta y/o baja algún elemento/bien. Habrá que revisar también la posible amortización de estos bienes en caso de alta y también por baja (ver si estaba total o parcialmente amortizado)
- Revisar los extractos de cuentas de Proveedores/Acreedores con el fin de detectar si nos falta por recibir/contabilizar alguna factura, comprobando para ello que las salidas o pagos al proveedor tengan su correspondiente entrada de gasto/factura correcta



(esto también se podrá revisar/confirmar a la hora de ver los gastos contables). Debemos asegurarnos que los saldos acreedores finales de estas cuentas se corresponden a facturas pendientes de pago a proveedores/acreedores en rotación normalizada.

- Revisar los extractos de cuentas de Clientes, Usuarios y Deudores varios, con el fin de detectar si hemos facturado/contabilizado todo de forma correcta (esto también se podrá revisar/confirmar a la hora de ver los ingresos contables), comprobando para ello las entradas/cobros y que el saldo pendiente deudor final se corresponde a facturas pendientes de cobro en rotación normalizada. No conviene mantener saldos deudores (facturas sin cobrar) más allá de 1 año contable. Recomendamos trasladar ese saldo a una cuenta de "Clientes/Usuarios/Deudores de Dudoso Cobro", y habiéndole dado un tiempo prudencial y viendo que no se va a realizar el cobro, trasladarlo a una cuenta (655) "Pérdidas de créditos incobrables derivados de la actividad".
- Revisar el extracto de la cuenta con la Hacienda Pública Deudora por subvenciones concedidas (470), puesto que si presenta saldo deudor será porque tenemos pendiente de cobro (que no de contabilización) alguna subvención oficial.
- Revisar el extracto de la cuenta con la Hacienda Pública Acreedora por retenciones practicadas (475), donde hemos tenido que recoger/contabilizar las retenciones de IRPF de personal y profesionales, comprobando que las liquidaciones trimestrales con Hacienda se ajustan al saldo que arrastra la cuenta. Puesto que el 4º trimestre se liquida en enero del año siguiente, esta cuenta puede mantener un saldo acreedor a 31 de diciembre pendiente de pago en rotación normalizada.
- Revisar el extracto de la cuenta (476) Organismos de la Seg.Social acreedora puesto que se paga a mes vencido y por ello deberá reflejar un saldo acreedor correspondiente a los seguros sociales de diciembre pendiente de pago en rotación normalizada a finales de enero del año siguiente. En el caso de tener alguna cuota de la Seguridad Social impagada, deberá de estar reflejada también en el saldo acumulado de esta cuenta a 31 de diciembre.
- Revisar los extractos de IVA Soportado e IVA Repercutido en el caso de que se hagan uso de ellas, comprobando las correctas liquidaciones trimestrales.
- Revisar los extractos de las cuentas (480) Gastos anticipados y (485) Ingresos anticipados,

por si se han generado gastos e ingresos durante el ejercicio en revisión y que correspondan al año siguiente. Como ejemplo de gasto anticipado podría ser la compra de material en diciembre para una jornada que vamos a realizar en enero, y como ejemplo de ingreso anticipado, la concesión en diciembre de una subvención que la cobraremos en enero y es para ejecutar desde enero a diciembre del año siguiente al que estamos revisando. Esos gastos e ingresos no corresponde aplicarlos al ejercicio en revisión, por lo que hay que usar las cuentas indicadas para una vez abierto el ejercicio contable siguiente, entonces sí aplicar el gasto y/o ingreso correspondiente.

- Revisar saldos de las cuentas (523) "Proveedores de inmovilizado a corto plazo", ya que de haber movimientos y/o saldo en estas cuentas es indicador de haber ejecutado algún gasto de inversión que deberemos amortizar.
- Revisar saldo cuenta (555) "Partidas pendientes de aplicación". Esta cuenta es usada a modo emergencia cuando no sabemos en qué cuenta del plan contable tenemos que contabilizar algún importe. En el caso de que esta cuenta arrastre algún saldo (deudor o acreedor), deberemos depurarla averiguando a qué cuenta contable hay que asignar el movimiento contable.
- Revisar los saldos de cuentas financieras (Caja 570, Bancos 572), comprobando que los apuntes y saldo que muestran se corresponden con el extracto bancario de cada una de las cuentas que tengamos activas. Para revisar el saldo de caja, será suficiente con comprobar que las entradas y salidas del libro de caja están contabilizadas, y el saldo resultante coincide con el efectivo que acumule la caja (hacer el cuadro de caja). De encontrarse diferencias, habrá que puntear cada extracto bancario y caja con la contabilidad para averiguar dónde está el error.
- Revisar los saldos de todas las cuentas de gasto, comprobando que hemos recibido y contabilizado todas las facturas, y que estas se han pagado correctamente o como se indicó anteriormente, se encuentran en proceso de rotación normalizada. En especial, conviene revisar todas las cuentas de gastos de actividades ya que, si hemos recibido subvención para su ejecución, no podemos gastar menos de lo que hemos ingresado.
- Revisar los saldos de todas las cuentas de ingresos, comprobando que hemos emitido y/o contabilizado todas las facturas/cuotas/donativos/convenios/subvenciones, y que estas se han cobrado correctamente o como se indicó

anteriormente, se encuentran en proceso de rotación normalizada. En especial, conviene revisar todas las cuentas de ingresos de subvenciones (para desarrollo de actividades/programas), y asegurarnos que se han realizado los gastos de actividades/programas por importe mínimo que nos hayan subvencionado. Debemos comparar ingreso para la actividad con gasto realizado en la actividad.

- También debemos tener en cuenta, aparte de las obligaciones tributarias con la AEAT, las Obligaciones con la AEAT de carácter declarativo, en concreto la Declaración de donaciones recibidas y declaración de operaciones con terceros:

- La declaración de donaciones recibidas (modelo 182), se presenta durante el mes de enero. Se trata de una declaración informativa, a la que solamente están obligadas las entidades acogidas al Régimen Fiscal Especial contenido en la Ley 49/2002 (o equivalentes en País Vasco y Navarra). En el caso de las asociaciones, por tanto, solamente puede ser obligatoria para asociaciones declaradas de utilidad pública y ONGD, dado que son estos tipos de entidades (junto con alguna entidad singular) las únicas que pueden acogerse a los beneficios de esta Ley. Deben declararse todas las donaciones recibidas y de las cuales habremos emitido el correspondiente certificado (importante, sólo declarar los donativos). Por tanto, las entidades que no tienen utilidad pública no tienen que hacer esta declaración, pero siempre es aconsejable emitir los correspondientes certificados de donativos para un mejor control contable, y dárselo al donante.

- Declaración de operaciones con terceros (modelo 347), se presenta durante el mes de febrero. "Las entidades o establecimientos de carácter social también están obligadas a presentar el modelo 347, cuando respecto a otra persona o entidad hayan realizado operaciones que en su conjunto hayan superado la cifra de 3.005,06 € (IVA incluido) en el año natural al que se refiera la declaración, (excluido suministro de agua, energía eléctrica, combustible y seguros)".

Son operaciones que deben relacionarse en el modelo 347 las realizadas por el declarante en el año natural al que se refiere la declaración. A estos efectos, las operaciones se entenderán producidas en el período en el que se deba realizar la anotación registral de la factura que sirva de justificante. No obstante, las operaciones a las que sea de aplicación el régimen especial del criterio de caja, se consignarán también en el año natural correspondiente al momento

del devengo total o parcial de acuerdo con la regla especial de devengo de este régimen especial. Las subvenciones se entenderán satisfechas el día en que se expida la correspondiente orden de pago. De no existir orden de pago se entenderán satisfechas cuando se efectúe el pago.

## Elaboración de cuentas anuales (memoria económica, memoria de actividades, presupuesto y plan operativo del año siguiente)

Las cuentas anuales son los documentos que recogen la información financiera y pretenden cubrir las necesidades de los usuarios en un proceso de toma de decisiones económicas.

La información contenida en las cuentas anuales va dirigida a todas aquellas personas que por cualquier motivo tengan relación con la entidad, y por tanto, tengan interés en conocer la situación y marcha de la misma.

Las cuentas anuales se elaborarán con una periodicidad de doce meses, salvo en los casos de constitución, modificación de la fecha de cierre del ejercicio o disolución.

Las cuentas anuales deberán ser formuladas por el órgano de gobierno de la entidad, quien responderá de su veracidad.

El plazo de formulación y aprobación será como máximo de seis meses, a contar desde el cierre del ejercicio. No obstante, en caso de que se sometan a auditoría, las cuentas anuales habrán de formularse dentro de los tres meses siguientes al cierre del ejercicio.

Las cuentas anuales deberán ser firmadas por todas las personas que tengan conferida la facultad para ello, y si faltara la firma de alguno de ellos, se hará expresa indicación de la causa en cada uno de los documentos en que falte.

Las cuentas anuales deberán ser sometidas a valoración/aprobación por parte del Órgano Supremo de cada entidad, generalmente la Asamblea General de Socios.

Los documentos que integran las cuentas anuales para una entidad con Plan Contable adaptado a las ESFL son: **el Balance de Situación, la Cuenta de resultados y la memoria**. La memoria completa, amplía y comenta la información contenida en el balance y en la cuenta de resultados. En particular contiene una detallada descripción sobre los flujos de efectivos y grado de cumplimiento de las actividades de la entidad.

Partiendo de la base que contamos con dos planes contables para la elaboración de la contabilidad de las entidades sin fines lucrativos (PGC ESFL y PGC-PYMES ESFL), el PGC de ESFL cuenta con dos modelos de cuentas anuales: normales y abreviados, mientras que el PGC-PYMES ESFL cuenta con un único modelo de cuentas, el cual es casi idéntico a los modelos abreviados del PGC de ESFL.

Dentro de las entidades que aplican el PGC ESFL, ¿quiénes pueden elaborar las cuentas anuales abreviadas?

**a) Balance y memoria abreviados** >> Las entidades en las que a la fecha de cierre del ejercicio concurren, al menos, dos de las circunstancias siguientes:

- Que el total de las partidas del activo no supere los dos millones ochocientos cincuenta mil euros.
- Que el importe neto de su volumen anual de ingresos no supere los cinco millones setecientos mil euros.
- Que el nº medio de trabajadores empleados durante el ejercicio no sea superior a 50.

**b) Cuenta de resultados abreviada** >> Las entidades en las que a la fecha de cierre del ejercicio concurren, al menos, dos de las circunstancias siguientes:

- Que el total de las partidas del activo no supere los once millones cuatrocientos mil euros.
- Que el importe neto de su volumen anual de ingresos no supere los veintidós millones ochocientos mil euros.
- Que el nº medio de trabajadores empleados durante el ejercicio no sea superior a 250.

Los documentos mencionados están disponibles para su consulta y descarga en: <http://www.interior.gob.es/web/servicios-al-ciudadano/modelos-de-solicitud/asociaciones/modelos-para-asociaciones-de-utilidad-publica>

Facilitamos también link a la página Web de CEAFA ([www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)) donde están colgadas y disponibles las cuentas anuales: <https://www.ceafa.es/es/quienes-somos/transparencia>

## Auditoría de cuentas

Desde el Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, recomendamos como herramienta de transparencia someterse a auditorías de cuentas.

Una auditoría obliga a las entidades a ordenar y mejorar sus procesos y controles internos, generando eficiencias operativas y mejores prácticas en la ejecución de sus operaciones/servicios. Nos servirán para detectar y corregir errores (contables, justificación de subvenciones, etc.), lo que nos llevará a la mejora continua.

### ¿Por qué es importante?

- Porque una entidad tiene que demostrar que el uso de sus recursos es eficiente, dado que hay personas que dependen de la actividad que realiza (por ejemplo, sus asociados, clientes, acreedores, entidades públicas y privadas que aportan financiación, sus propios trabajadores, etc.).
- Porque las entidades tienen que hacer frente a todas las regulaciones legales de una manera fiel.
- Porque la auditoría implica dar confianza a futuros colaboradores (aumento de ingresos por subvenciones, convenios, donaciones, etc.). No pensemos en lo que nos “cuesta” una auditoría/revisión, y pensemos en lo que “dejamos de ingresar” si no la tenemos.

### Obligaciones de una auditoría

Revisar las cuentas con el objetivo de ver si la entidad ha utilizado sus recursos de forma eficiente y eficaz.

Revisar y verificar los distintos informes ofrecidos por la entidad sobre su actividad económica y comprobar que sea una imagen fiel de la misma.

La auditoría y, por tanto, el auditor tiene que ser totalmente independiente. Eso es básico para legitimar el proceso y reflejar la realidad.

Permitir conocer los problemas que la entidad está teniendo en el momento.

### FUENTES DE REFERENCIA

[www.economista.es](http://www.economista.es)

13ª Edición del Libro de contabilidad de Omeñaca

[www.interior.gob.es/web/servicios-al-ciudadano/modelos-de-solicitud/asociaciones/modelos-para-asociaciones-de-utilidad-publica](http://www.interior.gob.es/web/servicios-al-ciudadano/modelos-de-solicitud/asociaciones/modelos-para-asociaciones-de-utilidad-publica)

[www.debitoor.es](http://www.debitoor.es)

[www.aeat.es](http://www.aeat.es)

[www.asociaciones.org](http://www.asociaciones.org)

# Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España

**Autora: Yolanda Fillat Delgado.**  
Consultora externa de CEAFA



**De todos es conocido que actualmente no disponemos de una información real, completa y periódica sobre el número de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias en España, con variables de información que nos permitan dimensionar y caracterizar esta realidad, como base necesaria para planificar y desplegar adecuadas respuestas y soluciones desde los distintos sistemas de protección social.**

En este contexto, en el año 2015, desde CEAFA pusimos en marcha este proyecto, conscientes de que iniciábamos un proyecto vivo y de largo recorrido. Proyecto que en 2015 contó con el apoyo de Lilly España y que en 2020 ha contado con el apoyo del Gobierno de España a través de las subvenciones de IRPF.

El proyecto nace con el nombre de “Censo”, pero estrictamente lo que nos proponemos es conseguir un **Registro poblacional** de las personas con Alzheimer y otras demencias,

empezando por extraer la información disponible sobre las personas registradas con estos diagnósticos en los distintos sistemas de información y bases de datos estatales y de las Comunidades Autónomas (prioritariamente en sus Sistemas de Salud), impulsando la disposición de campos unificados de información en un proceso vivo de mejora continua y actualización periódica de los datos. Asimismo, mejorando la recopilación y aportación de conocimiento del Movimiento Asociativo vinculado a CEAFA, con datos unificados y periódicos de carácter sociodemográfico y otras variables sobre la situación y necesidades del colectivo.

En este sentido, su objetivo es el de incorporar en los distintos sistemas de información las herramientas y metodología de trabajo necesarias para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente sobre el número de personas con Alzheimer y otras demencias en España, así como sobre su caracterización y situación.



## Pero, ¿qué nos mueve a impulsar un registro de personas afectadas por demencia en España?

Necesitamos disponer de información completa y con una actualización periódica que nos permita dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España, así como conocer su evolución y tendencia, como base necesaria para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas.

Ya en las jornadas de trabajo con la estructura de la Confederación celebradas en el año 2014, se constató la necesidad de “poner los medios necesarios que permitan conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración del necesario censo de pacientes, que permitiera contextualizar la incidencia real del Alzheimer en el país”<sup>1</sup>.

Así lo plantea el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS”<sup>2</sup>, aprobado el 29 de mayo de 2017, en el que insta a los Estados a crear registros integrados en los sistemas existentes de información sanitaria.

Y como no, el propio “Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)” aprobado por el Consejo Territorial de Servicios Sociales e Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en octubre 2019, que hace constatar que “es necesario conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la unificación de campos de información en los registros y sistemas de información del Sistema Nacional de Salud y de las Comunidades Autónomas, lo cual facilitará la extracción de datos de manera homogénea”<sup>3</sup>.

En definitiva, el abordaje de las demencias **es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden**. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.

1. No disponemos de datos precisos sobre cuántas personas están afectadas por demencia en España.

Los estudios de prevalencia y epidemiológicos plantean cifras muy diversas, pero en cualquier caso todos apuntan a que la demencia afecta a un porcentaje muy relevante de la población.

La OMS<sup>4</sup> incide en que la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas.

2. Se prevé un crecimiento exponencial de las personas con Alzheimer y otras demencias en los próximos años.

Según la OMS, cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos, lo que llevará a que cada 20 años se duplique el número de personas afectadas.

3. Nos encontramos ante una prioridad social y sanitaria de salud pública, que producirá importantes impactos para la sostenibilidad de protección social.

Se trata de una de las principales causas de discapacidad y dependencia, suponiendo graves y progresivas limitaciones para la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

A su vez, conlleva importantes impactos no solo para la persona afectada por demencia, sino también para las personas cuidadoras familiares, su familia y el núcleo de convivencia.

4. No se dispone de datos precisos del perfil de las personas enfermas, que a pesar de la edad es el principal factor de riesgo, la demencia no afecta exclusivamente a las personas mayores. La aparición de síntomas antes de los 65 años afecta a población que ya representa hasta un 9% de los casos.

En el momento actual, a nivel estatal, la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) (Portal estadístico del Ministerio de Sanidad)<sup>5</sup> nos aporta los siguientes datos sobre los casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2017 - un total de 441.912: 136.289 hombres (31%) y 305.623 mujeres (69%)-. Se trata del 3,4% de la población.

1 Fuente: Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer - CEAFA, noviembre 2014 (<https://www.ceafa.es/files/2017/03/Jornada%20CEAFA-LILLY.pdf>)

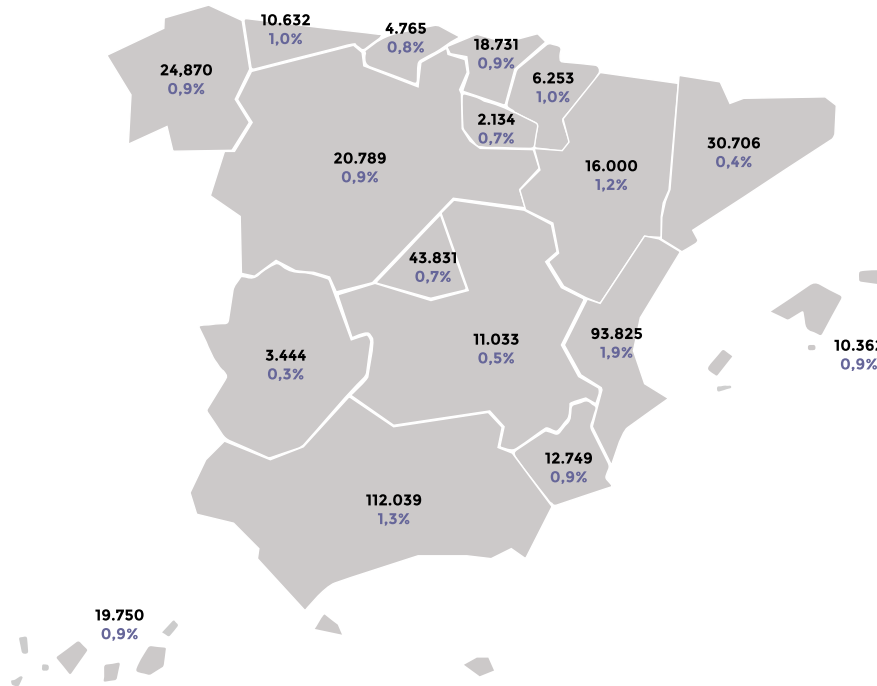
2 <https://www.who.int/news/item/29-05-2017-seventieth-world-health-assembly-update-29-may-2017>

3 Fuente: Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023), página 75 ([https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan\\_Integral\\_Alzheimer\\_Octubre\\_2019.pdf](https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf))

4 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

5 <https://estadistico.inteligenciadegestion.msbs.es/publicoSNS/S/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcaap>

**Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según Comunidad Autónoma. N° de casos registrados. Porcentaje con respecto al total de su población**



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017. Correlación con Datos población INE 2017.

Observando la necesidad de mejorar, actualizar y ampliar esta información con variables suficientes de información, y desde criterios unificados, desde CEAFA centramos el proyecto en incidir en la extracción periódica de información disponible en las bases de datos de los sistemas autónomos de Salud, con un planteamiento de mejora continua y actualización periódica de los datos. En todos los casos trabajando en cada Comunidad Autónoma de la mano y con la colaboración de las diferentes entidades autonómicas vinculadas a nuestro Movimiento Asociativo.

## ¿Qué metodología y herramientas empleamos?

El despliegue del proyecto se desarrolla con la puesta en marcha de procesos sucesivos de trabajo que se van desplegando en el tiempo.

Como punto de partida, iniciamos la extensión en cada Comunidad Autónoma con la presentación del proyecto en la correspondiente entidad autonómica miembro de CEAFA, con el fin de conocer el proyecto de forma exhaustiva y vincular el compromiso para su extensión en el territorio. En este punto, es clave llegar a un consenso en la estrategia con la cual dirigirnos a la Administración autonómica.

Con carácter general, se realiza una primera toma de contacto mediante el envío de un comunicado formal a la Consejería de Salud de la respectiva Comunidad Autónoma, en el que se le plantea el interés de concertar una reunión con el propósito de exponer y contrastar nuestros planteamientos y propuestas y, como no, valorar las mejores vías para disponer de esta información y trabajar conjuntamente Administración-Entidad Autonómica-CEAFA para identificar mejores soluciones.

Estas reuniones con la Administración nos permiten trasladar a las personas responsables de la recopilación y manejo de los datos solicitados y/o áreas de relación con las asociaciones de pacientes de los respectivos Departamentos de Salud (en algunos casos también de Servicios Sociales) el proyecto, los datos que solicitamos y nuestros compromisos y contribuciones al proyecto.

A partir de aquí se inicia un proceso de diálogo en el que es importante formalizar la relación que permita garantizar la aportación de información periódica que posibilite disponer de los datos (en la medida de lo que sea factible disponer), e ir añadiendo y depurando progresivamente los campos de información de acuerdo con la solicitud inicial.

## ¿Qué campos de información solicitamos?

Tras realizar un análisis comparativo previo entre las diferentes fuentes de referencia o bases de datos existentes sobre demencia, tanto de ámbito estatal como de otros países, se determinó solicitar los siguientes campos mínimos (siempre susceptibles de ser ampliados con otros campos que se consideren de interés en cada Territorio):

- Código numérico anónimo (que permita garantizar el anonimato de los datos y dar cumplimiento a la normativa vigente sobre Protección de Datos y confidencialidad).
- Edad
- Sexo
- Zona básica de residencia o similar (a partir del respetivo mapa de zonificación territorial sanitaria que se utilice)
- Año de diagnóstico de la enfermedad
- Tipo de demencia (de acuerdo con el sistema de codificación que se disponga)
- Estadio de la enfermedad (de acuerdo con la escala GDS o similar)

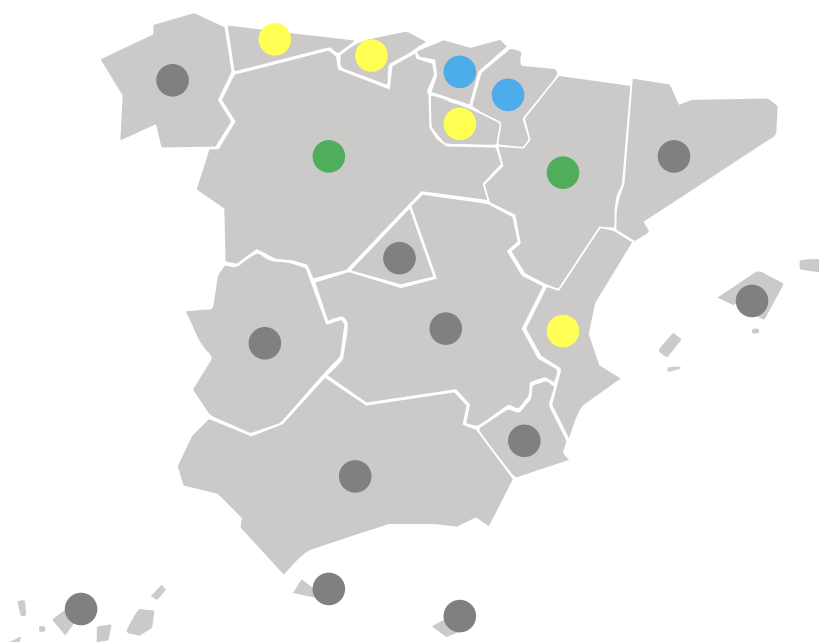
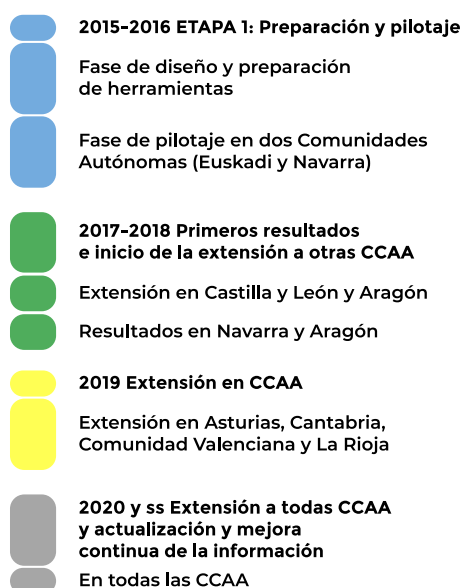
Con carácter agregado, también se solicita información sobre tratamiento farmacológico y diagnósticos médicos concomitantes de las personas registradas con demencia.

Cada Comunidad Autónoma puede valorar la posibilidad de incorporar otros campos en función de su disponibilidad que, además de su utilidad en el territorio autonómico, permitirá aportar elementos diferenciales de caracterización al conjunto del proyecto.

Las dos últimas fases del proyecto, una vez alcanzada la cuantificación de las personas afectadas por demencia, tratan de caracterizar ese “número” que se obtiene de los sistemas de información de salud. En esta fase pretendemos contar con la colaboración del todo el movimiento asociativo de CEAFA, de las Asociaciones que, atendiendo a las personas afectadas por demencia, son conocedoras de las situaciones reales en las que conviven. Se trata de recopilar información socio-demográfica, unidad de convivencia y lugar de residencia, los servicios y prestaciones de los que son beneficiarios cada una de las personas afectadas, así como conocer la situación de las personas cuidadoras principales, de forma que se obtenga una muestra significativa que permita extrapolar la características cualitativas obtenidas.

## ¿En qué situación se encuentra actualmente el desarrollo del proyecto?

La situación actual de la extensión del proyecto se muestra de forma gráfica en la siguiente imagen:



Como hemos indicado el proyecto ha sufrido varias etapas, situando la etapa de preparación y diseño de las herramientas en el 2015-2016 ■. En este periodo se inició la fase de pilotaje en dos Comunidades Autónomas, País Vasco y Navarra.

Fruto de las negociaciones con las Administración, en el periodo de los años 2017 y 2018 ■, se obtuvieron los primeros resultados en Navarra y Guipúzcoa. A su vez, se inició la extensión tanto en Castilla y León como en Aragón, obteniendo los primeros resultados en ésta última.

Durante el año 2019 ■, continuamos la extensión en Asturias, Cantabria, Comunidad Valenciana y La Rioja, siendo este año 2020 ■, año en el que se ha iniciado la extensión al resto de Comunidades Autónomas gracias a la subvención obtenida con cargo a la asignación tributaria del IRPF-Tramo estatal. Por tanto, se ha culminado la presentación del proyecto en todas las Comunidades Autónomas obteniéndose el apoyo de toda la estructura confederal.

El desarrollo del proyecto en los diferentes territorios es diferente y durante 2020 se ha visto particularmente afectado como consecuencia de la crisis sanitaria del COVID-19.

## Principales dificultades para avanzar en un registro poblacional de las personas con demencia

La primera dificultad con la que nos encontramos es que en la actualidad hay **personas** con Alzheimer y otras demencias **no diagnosticadas o no registradas en el Sistema de Salud**,

por lo que, deberemos encaminar nuestros esfuerzos en mejorar la metodología, que permitan aproximar cada vez más la información registrada a los datos de prevalencia e incidencia de la demencia en la población.

Asimismo, otras dificultades que nos hemos estamos encontrando son las siguientes:

- En la mayoría de los sistemas de información de salud, se dispone información únicamente en la base de datos de atención primaria, bases que, utilizan una **codificación genérica de “demencia”** que no permite un mayor detalle del diagnóstico, tipo y estadio de la enfermedad. Generalmente, la información que se recoge desde atención especializada no permite una explotación global, ya que no registra información codificada, sino un relato por escrito de mayor o menor extensión sobre las conclusiones del diagnóstico observado por el especialista. Hasta la fecha, solo se dispone de información en la Base de Datos de Atención Primaria (con codificación CIAP P-70 genérica de “Demencia” que no permite un mayor detalle sobre el diagnóstico, tipo y estadio de la enfermedad, además de estar desactualizada, ya que solo hay datos hasta 2017). Asimismo, en las Comunidades Autónomas que, en el marco de este proyecto, han aportado información hasta la fecha (Navarra y Aragón), los datos también se corresponden con los registrados en atención primaria.
- Por otro lado, el **marco de relación jurídica** más adecuado para facilitar la aportación de





datos para su explotación y análisis compartido con el movimiento asociativo de CEAFA. En relación con esta cuestión, cada Comunidad Autónoma puede establecer el marco de colaboración que valore más adecuado. En concreto, en el caso de Navarra, desde la Administración se acordó una autorización de la colaboración en el marco de un proyecto de registro poblacional sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA). Dentro de este marco se establecen los correspondientes compromisos de confidencialidad y la creación de un grupo de trabajo específico con participación de todas las partes.

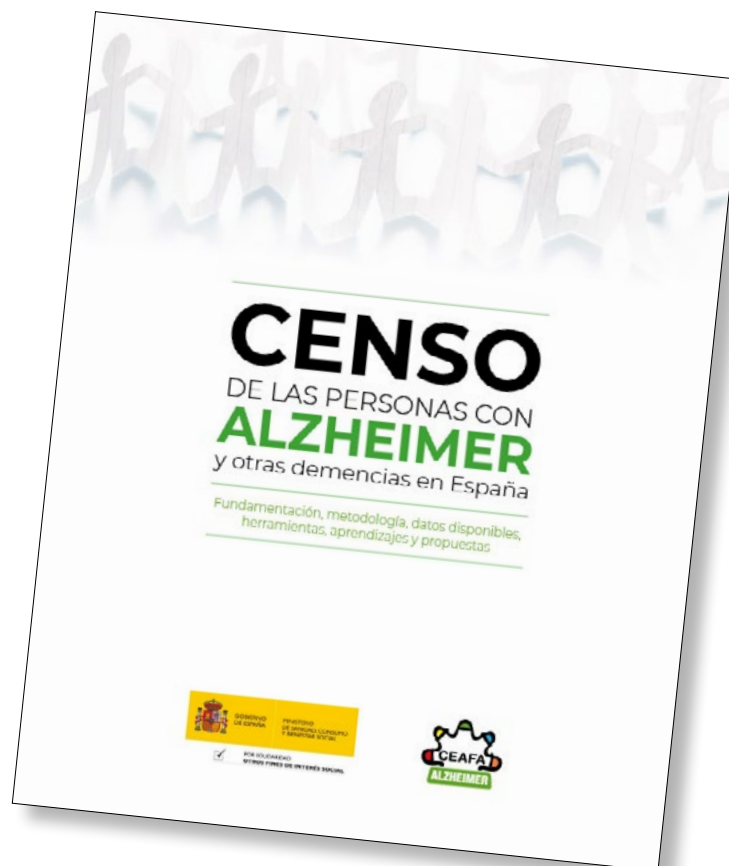
## ¿Qué nos depara el año 2021 respecto al proyecto Censo?

Tras cinco años de recorrido, observamos que hemos avanzado en conocimientos adquiridos, metodología, herramientas utilizadas y trabajo compartido entre toda nuestra estructura confederal y la administración, pero seguimos sin disponer de datos en la gran parte de las Comunidades Autónomas, siendo necesario mejorar los sistemas de información que permitan:

- La actualización periódica anual de la información que permite explotar la Base de Datos de Atención Primaria.
  - La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma relativa al diagnóstico de demencias según tipo de demencia incorporando también la información recopilada en atención especializada.
  - La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma relativa al estadio de la enfermedad, en base a la Escala GDS (u otra escala que se valore adecuada para uniformar los datos en torno a esta variable).
  - La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma según los demás campos mínimos propuestos desde CEAFA: además del tipo de demencia y estadio de la enfermedad, sobre el sexo, edad, distribución territorial dentro de la Comunidad Autónoma en función de su zonificación sanitaria (para una planificación más precisa de los servicios y recursos necesarios), año del diagnóstico, otras enfermedades concomitantes y tratamiento farmacológico.
  - La posibilidad de aportar en cada Comunidad Autónoma información cruzada del Sistema de Servicios Sociales relativa a aspectos como la valoración de dependencia, valoración de la discapacidad y servicios y prestaciones económicas de las que es usuaria o beneficiaria cada persona con diagnóstico registrado de demencia.
- Y para ello, pensamos en que debemos:
- Avanzar en la recopilación de información periódica actualizada sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias, en base a los campos unificados propuestos en la solicitud de información que planteamos desde CEAFA, tanto a nivel autonómico como a nivel estatal, en las bases de datos y portales estadísticos del Ministerio de Sanidad.
  - Todo ello como paso previo para desarrollar un Registro Poblacional de las personas con demencia en España, del mismo modo que se ha desarrollado para otras enfermedades como el cáncer o enfermedades raras.
  - Generar espacios de trabajo compartidos entre el personal técnico de los ámbitos de planificación y gestión del conocimiento de los Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, para avanzar en la unificación de los campos de información y sistemas de codificación necesarios para ello, compartiendo soluciones que se estén implementando en cada caso.
  - Promover el consenso sobre estos campos unificados de información, y los compromisos necesarios para su recopilación en un Registro Poblacional de personas con demencia en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
  - Promover la aprobación de Declaraciones Institucionales, tanto en el Congreso de los Diputados, como en los Parlamentos de las Comunidades Autónomas, que insten a los respectivos Gobiernos (Estatal y Autonómicos) a disponer de Registros Poblacionales de las personas con demencia.
  - Generar grupos de trabajo en las distintas Comunidades Autónomas, con la participación del Departamento de Salud, Departamento de Servicios Sociales, movimiento asociativo vinculado a CEAFA y demás agentes clave a nivel técnico y científico, para, entre otras cuestiones:
    - Mejorar el acceso y diagnóstico de las personas con demencias en el Sistema de Salud, reduciendo la brecha del infradiagnóstico.

- Mejorar la recogida de información con codificaciones que permitan (en los niveles de atención primaria y secundaria) explotaciones globales en las variables necesarias (sexo, edad, tipo de demencia, estadio de la enfermedad, etc.).
- Compartir el análisis de los datos, planteando propuestas y soluciones para generar respuestas sanitarias y sociales adecuadas a las personas afectadas (paciente y persona cuidadora familiar).
- Completar en cada Comunidad Autónoma la información con datos cruzados relativos a la valoración de dependencia, valoración de discapacidad, y servicios y prestaciones del Sistema de Servicios Sociales de las que son usuarias o beneficiarias.
- Cruzar la información con la historia clínica de la persona cuidadora principal, para facilitar la pronta detección de situaciones de sobrecarga o claudicación.
- Incorporar explícitamente las demencias entre los problemas de salud recogidos en las siguientes ediciones de la Encuesta de Salud del Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Sanidad.
- Desagregar la información del Sistema de Información del SISAAD (Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) incorporando también la causa principal que ha motivado la situación de dependencia, incluyendo, entre otras, la demencia.
- Incorporar en todas las estadísticas del Ministerio de Sanidad (como por ejemplo en el Barómetro Sanitario) información cruzada con los distintos diagnósticos de la enfermedad, entre ellos la demencia.
- A nivel interno, seguir extendiendo el Proyecto Censo para mejorar la recogida de información unificada de CEAFA sobre las personas afectadas (pacientes y personas cuidadoras familiares) vinculadas a sus Asociaciones, poniendo en valor el conocimiento sobre su situación y necesidades, y utilizándolo, asimismo, para generar mejores respuestas desde estas entidades.

Durante el año 2021, continuaremos trabajando en ello.

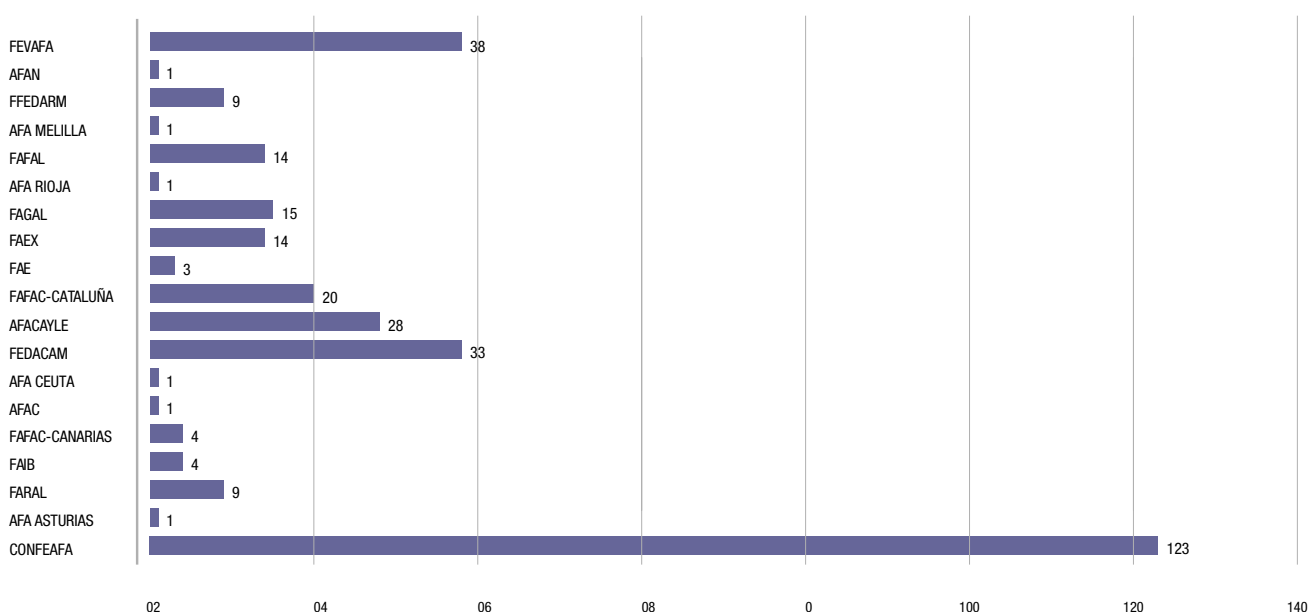


# Mapa de recursos de la Confederación Española de Alzheimer



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

## Asociaciones por federación



CEAFA está compuesta por 19 entidades autonómicas que agrupan a más de 320 asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer a 31 de diciembre de 2019.

La organización junto a gran parte de sus entidades miembro nace **en los años 90** debido a la falta de apoyo institucional hacia las familias, que demandan una atención específica para el colectivo Alzheimer, posteriormente han ido naciendo más asociaciones para cubrir las necesidades del colectivo Alzheimer.

Ya han pasado más de treinta años de aquello, lo que nos permite **poner en valor el conocimiento de la organización** y transmitir a la sociedad la dimensión real de la enfermedad.

CEAFA tiene como gran aspiración ser una entidad de referencia del mundo Alzheimer, ejerciendo actuaciones y asumiendo compromisos para influir en las políticas nacionales relacionadas con el abordaje del Alzheimer y otras demencias.

Por ello la organización trabaja para conseguir que el Alzheimer **sea reconocido como una prioridad sociosanitaria** en la que el centro de atención esté ocupado por las personas afectadas, el binomio (persona afectada por la enfermedad y las personas cuidadoras familiares) y se reoriente a paliar el hecho de que tenemos un sistema sanitario orientado a lo curativo, siendo prioritaria la prevención y rehabilitación, la definición de los recursos y servicios existentes, y la gestión coordinada y no diferenciada de la parte sanitaria y social.

Ese conocimiento adquirido a lo largo de los años ha permitido también **ser un referente de formación** dirigido a los cuidadores, a los profesionales que atienden las entidades, del sector sanitario y del resto de colectivos, contribuyendo en la mejora de la educación y formación de la sociedad en el abordaje integral de las demencias.

En cuanto a la capacidad de comunicación de la organización respecto a lo que representa el Alzheimer se han presentado diferentes **propuestas de acción** dirigidas a minimizar el impacto que la enfermedad supone a las familias.

En la entidad se han **diseñado distintas propuestas políticas** fruto del conocimiento adquirido que han servido para elaborar marcos normativos y legales que han servido para mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias.

Ese conocimiento ha servido para asumir el **compromiso para sensibilizar a la sociedad** sobre las demencias y cómo lograr su solidaridad, implicación y evitar la estigmatización y la exclusión de las personas afectadas por la enfermedad en la sociedad en la que conviven.

Y como objetivo final, la organización apoya la **investigación básica, clínica y social** como forma de encontrar la solución al problema del Alzheimer. En cuanto a la investigación social desarrollada a lo largo de los años gracias al conocimiento existente nos ha permitido identificar problemas y optimizar las condiciones actuales y mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.

La estructura confederal de CEAFA (entidades autonómicas y asociaciones) está representada por las **Juntas Directivas**, cuyos miembros son familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias, comprometidas con la causa y que buscan mejorar la calidad de vida de las personas afectadas

por la enfermedad y que ejercen su labor de forma voluntaria. En este momento existen **2.237 personas**, mayoritariamente mujeres y mayores de 46 años, al frente de la estructura que ejercen su mandato basándose en los estatutos que marcan las funciones ejecutivas y el desarrollo activo en la dirección y buen gobierno de cada una de las entidades, regulando el funcionamiento de la entidad frente a terceros, y los derechos y obligaciones de los miembros y las relaciones entre estos.

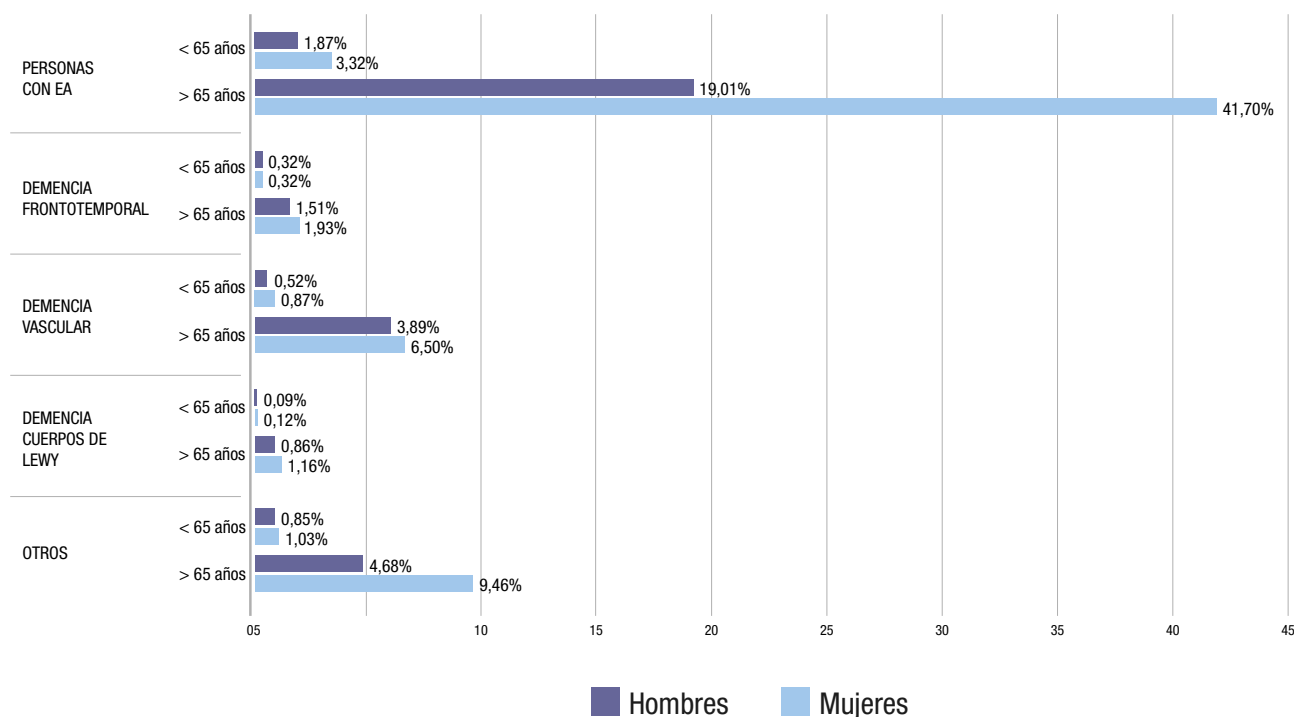
Asimismo, las asociaciones la conforman los socios, el número de **socios** en el año 2019 asciende a **75.975 personas**, los cuales forman la asamblea de las entidades. Y de entre ellos se nombran a los que posteriormente serán los miembros de la Junta Directiva u órganos de representación. Los socios de la estructura se reúnen al menos una vez al año con carácter ordinario para aprobar las cuentas anuales y elaborar el presupuesto del año siguiente, elaborar los estatutos y realizar sus modificaciones.

En la estructura de CEAFA, las asociaciones cuentan con personas que, de forma altruista, solidaria y sin remuneración participan en la labor habitual de las mismas, sensibilizados por el trabajo que allí se realiza y por el colectivo al que atienden. Muchos de estos **voluntarios, 4.650 recogidos en 2019**, han estado o están relacionados con la enfermedad, tienen o han tenido un familiar afectado por la enfermedad, de allí su compromiso y sensibilización. De forma mayoritaria, tres de cada cuatro, el voluntariado es ejercido por mujeres mayores de 46 años que corresponden con el perfil de hija o cónyuge de persona afectada por la enfermedad de Alzheimer u otra demencia.

Al inicio de la fundación de las entidades que conforman la estructura de CEAFA eran los familiares quienes se hacían cargo de la atención de las familias, información y resolución de dudas, pero conforme ha ido pasando el tiempo las entidades se han profesionalizado y han ido incorporando a numerosos profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, fisioterapeutas, auxiliares, médicos, voluntarios y un largo etcétera) para cubrir las necesidades y ofrecer diferentes servicios dirigidos a las personas afectadas por la enfermedad. Los **4.072 profesionales** de las entidades trabajan creando equipos multidisciplinares integrales e interconectados en torno a un plan de atención individualizado y centrado en las personas, cuyo objetivo es prestar la atención y apoyo que necesita la persona con Alzheimer, pero también la de las personas cuidadoras familiares.



## Perfil de las personas usuarias atendidas en las asociaciones



Hoy en día los profesionales que trabajan en las asociaciones son los encargados de realizar la acogida de la familia tras el diagnóstico, de orientarles en cuestiones como la enfermedad, los recursos económicos, y los servicios disponibles tanto públicos como privados que operan en el territorio. Así como de formarles con el objetivo de proporcionarles conocimientos que contribuyan a aumentar la calidad de los cuidados prestados, dotando a los cuidadores de los conocimientos, estrategias y habilidades que les ayuden a sobrellevar el proceso del cuidado y se genere un clima de seguridad y serenidad. Como bien es sabido por todos “cuidar” trae aparejado un desgaste emocional y psicológico muy importante, debido a la cantidad de horas que la persona cuidadora principal invierte en el cuidado, lo que le lleva en muchas ocasiones a necesitar atención psicológica.

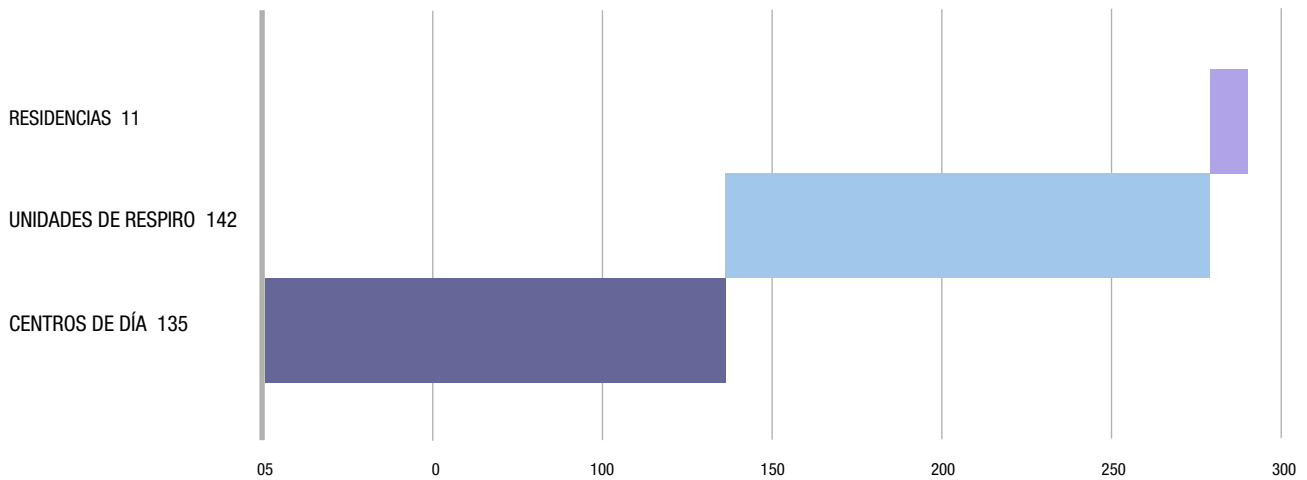
La profesionalización de la estructura de la organización ha traído consigo la creación de diferentes servicios dirigidos a las familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Entre ellos la **atención psicológica individual y colectiva dirigida a las familias cuidadoras**, la individual más dirigida a dar herramientas para sobrellevar mejor la enfermedad, y la colectiva utilizada para desarrollar habilidades para afrontar situaciones que comparten el resto de las personas cuidadoras que acuden a estas terapias.

El **servicio de ayuda a domicilio** prestado por profesionales que acuden al hogar de las personas afectadas para cubrir las necesidades domésticas y, por otro lado, la atención personal en la realización de actividades de la vida diaria de la persona afectada por la enfermedad. Este servicio contribuye a incrementar la autonomía de la persona atendida y la de su familia, beneficiándose así de una menor dependencia familiar-persona cuidadora y manteniendo en el hogar el mayor tiempo posible a su familiar.

Como ya hemos indicado las familias cuidan de forma prolongada a una persona con Alzheimer, (24 horas, 7 días de la semana), pudiendo llegar a experimentar lo que se denomina la “sobrecarga de la persona cuidadora” propiciando que su salud se vea resentida.

En este punto, conscientes de esta circunstancia la estructura de la organización ofrece **talleres dirigidos a las personas cuidadoras** con el objetivo de procurarles recursos para que el cuidado sea más profesional, aumentando sus habilidades y desarrollando aptitudes personales para el autocuidado, potenciando el intercambio de experiencias con otras personas cuidadoras, gestionando las emociones sobreenvenidas, reconociendo las señales de alarma y el control del estrés ofreciéndoles diferentes recursos socio sanitarios de la zona en la que viven y evitando de esta manera la sobrecarga.

## Recursos ofrecidos por la estructura de CEAFA



Y **talleres dirigidos a las personas afectadas** por la enfermedad en la que los equipos de profesionales llevan a cabo las **Terapias No Farmacológicas**, que son intervenciones no químicas sustentadas teóricamente, focalizadas y replicables, realizadas al paciente para obtener un beneficio relevante (Olazarán et al. 2010). Estas terapias se basan en una intervención terapéutica dentro de un contexto estimular y que entiende al usuario como un sujeto psicosocial, de forma que la intervención estará adecuada a las necesidades de las personas que participan en ellas, y repercute positivamente tanto en las personas, como en el entorno social y familias. Este tipo de intervenciones buscan aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

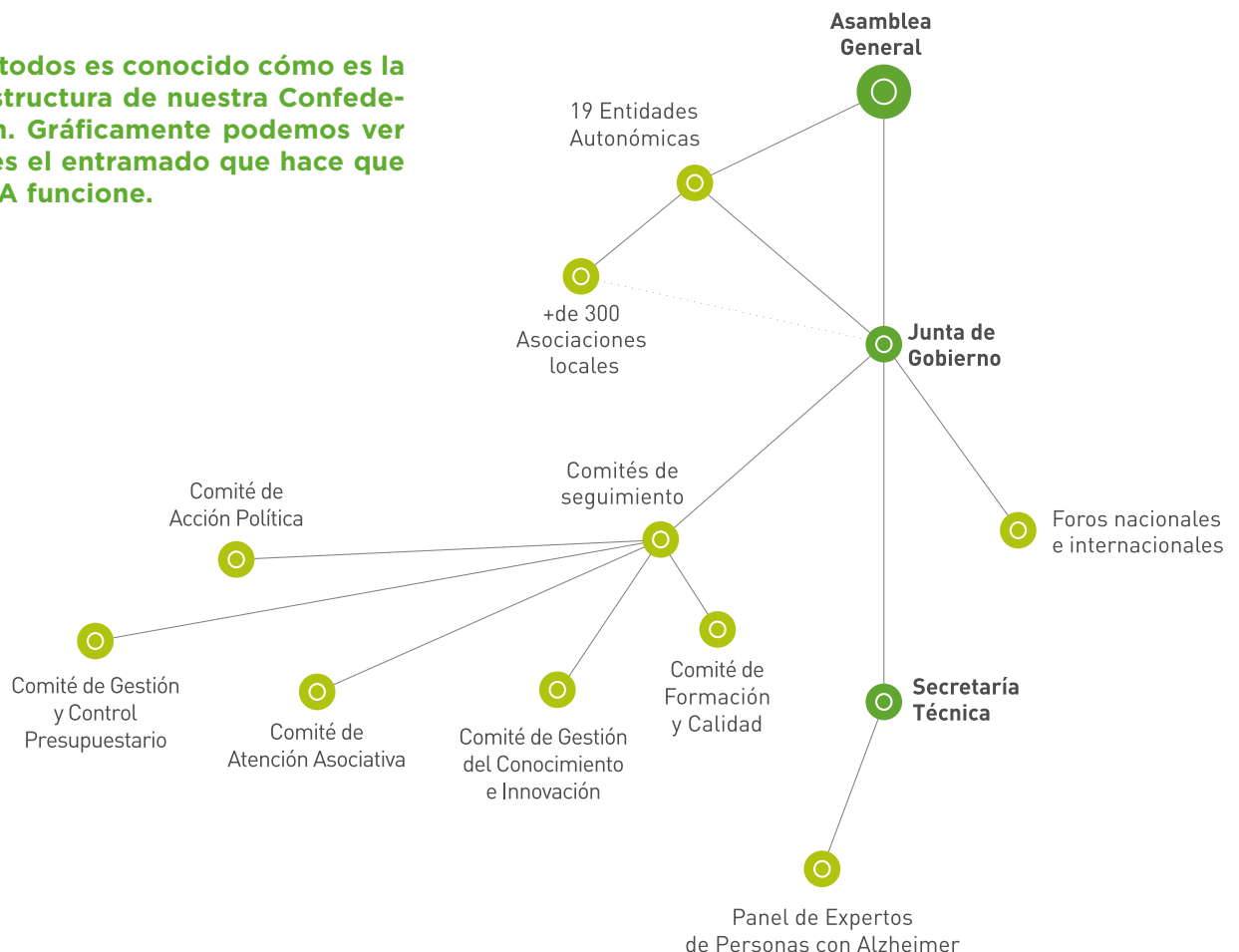
En cuanto a los **recursos** y dependiendo de numerosas circunstancias, la estructura de la organización ha ido paliando los déficits o carencias detectadas en las diferentes comunidades autónomas creando para ello diferentes recursos asistenciales como los centros de día, un servicio socio sanitario y de apoyo familiar en el que se ofrece atención diurna continuada (aproximadamente 8 horas), y en el que se ofrece servicio de manutención y servicio terapéutico facilitando un tiempo de descanso familiar, al compartir la atención requerida por el paciente y evitando así la institucionalización precoz y/o continuada o definitiva. En el año 2019 están registra-

dos **135 centros de día** con una capacidad de **5.224 plazas**, de las cuales, **2.181 son plazas concertadas**. Otro recurso asistencial son las unidades de respiro, diferentes de los centros de día, en que no se ofrece el servicio de manutención, pero sí el servicio terapéutico, pudiendo elegir la familia entre adoptar el horario de mañana, de tarde o ambos. En el año 2019 están registradas **142 unidades de respiro** con una capacidad de **4.269 plazas**, de las cuales 33 son plazas concertadas. Y por último las **residencias**, que son establecimientos terapéuticos en el que se desarrollan programas de atención especializada a las personas con Alzheimer y otras demencias, y se ofrecen servicios de alojamiento, manutención, terapéuticos, todo ello monitorizado y supervisado por personal especializado. En el año 2019 están registradas **11 residencias** con una capacidad de **423 plazas**, de las cuales 64 son plazas concertadas.

# Acercando la Junta de Gobierno y la Secretaría Técnica de CEAFA a la estructura confederal



**D**e todos es conocido cómo es la estructura de nuestra Confederación. Gráficamente podemos ver cuál es el entramado que hace que CEAFA funcione.



La **Asamblea General**, formada por 13 entidades autonómicas y 6 Asociaciones uniprovinciales, es el órgano soberano y quien aprueba o determina la dirección a seguir por parte de la Confederación. Detrás de las entidades que conforman la Asamblea, nos encontramos con las **más de 320 asociaciones** repartidas por todo el territorio nacional, que son las entidades que acumulan la experiencia de las familias que han convivido con la demencia.

Como todas las entidades con nuestra forma jurídica, la de Asociación, cuenta con una **Junta de Gobierno** que desarrolla un papel activo en la dirección y buen gobierno de la entidad.

Y finalmente, encontramos la **Secretaría Técnica**, encargada de la ejecución y apoyo técnico de todas aquellas decisiones de la Asamblea y Junta de Gobierno, así como facilitar información y asesoramiento a la estructura confederal.

Pero ¿conocemos quiénes son Cheles, María Dolores, Aurora, Inés, Laureano, Arcadi o Inma? ¿sabemos quiénes son Jesús, M<sup>a</sup> Ángeles, Javier, Raquel, Garazi o Ainhoa? ¿cómo contribuyen todos en la labor que realiza CEAFA?

Desde el 23 de mayo, fecha de la última Asamblea General de CEAFA, contamos con los siguientes miembros de **Junta de Gobierno**, que han respondido a cuatro breves preguntas que nos permitirá conocerlos mejor:

- 1. ¿Cuál es tu vinculación al colectivo Alzheimer?**
- 2. ¿Cuál ha sido la motivación que te ha llevado a presentarte para formar parte de la Junta de Gobierno de la Confederación?**
- 3. ¿Cuál ha sido tu aportación durante estos años en CEAFA?**
- 4. ¿Cómo quieres que sea CEAFA dentro de 10 años?**



**Cheles Cantabrana Alutiz,**  
Presidenta

**1.** Comencé a indagar sobre el Alzheimer a raíz de que mi madre empezara con síntomas compatibles, allá por 1985. Entonces lo del Alzheimer era un arcano. Mi padre y yo estuvimos peregrinando con mi madre de especialista en especialista y no obtuvimos respuestas. Finalmente, nos enteramos de la existencia de AFEDAZ (Asociación de Familiares de Alzheimer y otras demencias de Zaragoza) y empezamos a tener las respuestas que buscábamos. Nos asociamos. Era 1990.

**2.** Yo estaba en la Junta de AFEDAZ como vicepresidenta y en la asociación consideramos que era necesario tener más conocimiento sobre algunos temas para seguir avanzando. La junta de mi asociación siempre ha sido muy inquieta, con ganas de aportar más a las familias y de mantener la excelencia en los cuidados dentro de nuestro centro integral. Lo planteamos a la federación y les pareció bien.

La motivación, no mía sino de toda la Junta de AFEDAZ, es hacerlo siempre mejor, estar al día de todo lo que tuviera que ver con el Alzheimer u otras demencias, saber más, y eso es CEAFA. CEAFA nos ayuda a ser mejores...y ahí que fuimos.

**3.** En fin, esa es una cuestión que se verá con el tiempo, pero mi objetivo siempre está puesto

en servir, ser útil, a las personas afectadas por el Alzheimer y las otras demencias, entendiendo como tal al binomio paciente-personas cuidadoras familiares; pero también a las familias y la sociedad en su conjunto. Las demencias son enfermedades transversales que alcanzan a todos los ámbitos. En CEAFA trabajamos por el bienestar y calidad de vida de las personas, el respeto a sus derechos y la garantía de su dignidad en todas las etapas de la vida.

Lo que construimos desde CEAFA (y CEAFA somos todos: Confederación, Federaciones y Asociaciones) sólo tiene sentido si sirve a las personas. Y con ese objetivo trabajamos todos y cada uno desde el puesto que ocupamos en la Confederación, seamos voluntarios/as, técnicos/as o profesionales.

**4.** Estamos atravesando una crisis sanitaria que puede derivar en otra social y económica. Esta situación, a medio plazo, va a tener impacto sobre CEAFA. La fortaleza de la Confederación va a superar ese impacto, pero va a tener alguna consecuencia que deberemos abordar con cohesión y en la certeza de que, como decía arriba, trabajamos con y para las personas. Estoy segura de que vamos a salir de esto más fuertes y más sabios. Una entidad en continua evolución, con alianzas de valor en todos los ámbitos sociales, que sirve mejor a los intereses de las personas, adaptándose a los tiempos y necesidades complejas. CEAFA es, será, fundamental para lograr un mundo sin demencias.



**M<sup>a</sup> Dolores Almagro Cabrera,**  
Vicepresidenta

**1.** Mi entrada en el movimiento Alzheimer fue como un tsunami. Se produce cuando a mi madre le diagnostican Alzheimer con 56 años, enfermedad de la que no tenía más conocimiento de ella que por la idea de que era una patología que borraba la memoria, sin saber que eso al final era lo menos duro de lo que en realidad es.

Al no haber en Motril, lugar de residencia de mis padres, ningún apoyo especializado para ella, y tras recorrer varias asociaciones de familiares y ver la importancia de las Terapias No Farmacológicas ya que las farmacológicas solo cubrían el primer estadio de la enfermedad, fundamos entre mis hermanos y mi marido la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Motril-Contigo, que el pasado 24 de agosto de 2020, cumplió 10 años.



**2.** No partió de mí el hecho de presentarme a Junta de Gobierno de CEAFA, fue la Junta Directiva de la Confederación Andaluza de Alzheimer, (CONFEAFA) entidad miembro, la que me propone para optar a ella, propuesta que me ilusiona y me intimida por partes iguales, ante el reto que esto supone.

**3.** Creo que más que decirlo yo, lo dirán las personas que me sustituyan. He querido poner todo mi compromiso, trabajo y esfuerzo en cumplir con lo que se me ha asignado dentro de las competencias que me han correspondido, siempre con sentido crítico pero positivo y dando siempre un toque de Mariloleo.

**4.** Desearía que no existiera, ya que significaría que el Alzheimer o cualquier tipo de demencia había desaparecido.

Pero como esto no va a poder ser posible, espero y deseo que siga siendo una entidad referente a nivel nacional del movimiento Alzheimer fuerte y cohesionada. Que el Alzheimer y las demencias estén en la agenda de las políticas sociosanitarias después de años de reivindicaciones, que la investigación médica haya avanzado lo suficiente para que la enfermedad si no se pudiera erradicar, por lo menos si se pudiera cronificar como otras patologías con lo que supondría un gran avance. Y sobre todo que la dignidad y los derechos de las personas afectadas por el Alzheimer no sean nunca más vulnerados.



**Aurora Lozano Suarez,**  
Secretaria

**1.** Convivir como cuidadora principal y única de un familiar enfermo de Alzheimer marca para toda la vida. Acompañar a una persona querida en momentos tan difíciles es satisfactorio, pero la experiencia es tan dolorosa como rica en descubrimientos: emociones, sensaciones, necesidades... que creía y creo que por responsabilidad hay que ponerlos al servicio de la sociedad.

Por otro lado, me considero una cuidadora cuidada: tuvimos suerte con los profesionales que se ocuparon de nosotros y es obligado dar testimonio, agradecido, de que se puede salir de ese pozo sin fondo que supone el Alzheimer.

**2.** Estoy en mi segunda legislatura. La primera vez me presenté animada por otros miembros de la Junta. Convencida de la necesidad de la Confederación para coordinar y aglutinar a la estructura asociativa, veía con claridad que los proyectos

de CEAFA conllevaban mucho trabajo y temía no estar a la altura. La experiencia fue extraordinaria gracias al funcionamiento del Equipo formado por Junta de Gobierno y Secretaría Técnica, al trabajo de las comisiones, al compromiso y lealtad de todos que hacen que el trabajo sea gratificante por su utilidad, espero, a las AFAs, con márgenes de mejora que están presentes en una autocrítica constructiva permanente. A esta segunda legislatura me he presentado sin miedos.

**3.** Poner mi tiempo, mi experiencia, mis habilidades, que no son muchas, al servicio de esos proyectos que nos proponemos, porque en CEAFA se proyecta en equipo y se trabaja en equipo. Aporto lo que puedo, procurando ser útil, estando atenta a las necesidades que surgen o a los problemas que se plantean. La composición de la JUNTA de Gobierno es una garantía y la Secretaría Técnica un lujo de competencia profesional unido a valores tales como saber estar, gusto por lo bien hecho y gran generosidad, todo ello contribuye a que mi aportación, aunque pequeña, sea rentable. Como Secretaria de la Junta esta colaboración lo facilita todo.

**4.** Espero que CEAFA siga siendo el mayor referente del colectivo Alzheimer, con un tejido asociativo compacto y fuerte, muy activo, capaz de conseguir políticas sociales que sirvan con eficacia a normalizar esta enfermedad.



**Inés Mª Rosa Lara,**  
Tesorera

**1.** Mi vinculación con el colectivo Alzheimer, como a tantos los familiares de personas afectadas, llega sin pedir permiso y cambia tu vida para siempre. En el caso de mi familia fue mi abuelita que vivía en casa con nosotros, hace ya 20 años que falleció, y en sus últimos 6 años de vida fue diagnosticada de demencia vascular. Entonces no había apenas información y poco o nada se sabía del viaje que como familia íbamos a emprender. Fue una etapa difícil hasta que comprendimos lo que le estaba sucediendo, después fuimos aprendiendo a vivir de otra manera y descubrimos como el cariño era siempre la mejor terapia. En aquellos años se creó la asociación de mi localidad gracias a varias familias que compartíamos la misma situación. Desde entonces la vinculación no ha cesado. En 2012 paso a formar parte de la junta directiva de la asociación, y en 2014 también de la junta de gobierno de la Federación de Castilla-La Mancha, siendo su presidenta desde 2018.

**2.** Formar parte de la junta de gobierno de la Federación no sólo te hace asumir nuevas responsabilidades, sino que te da la oportunidad de tener una mirada privilegiada y más amplia del colectivo Alzheimer, en mi caso de Castilla-La Mancha, dándote cuenta de la doble misión que tiene una federación de asociaciones: por un lado, ser “argamasa” que une a todas las asociaciones del territorio y por otro ser “puente” entre las asociaciones y la Confederación Española de Alzheimer. Y porque me creo todo esto y pienso que somos eslabones de una gran cadena, al final es la prolongación natural de mi compromiso que ahora me lleva a aportar un (pequeño) granito de arena en este momento concreto de mi vida a CEAFA.

**3.** Llevo poquito tiempo en CEAFA, desde enero de 2019, actualmente ocupo el cargo de tesorera contando con el valiosísimo trabajo de toda la secretaría técnica y en concreto del responsable del Área de Gestión y Control Presupuestario, Javier Vergara. La tesorería es el lugar privilegiado que te permite tener una visión global de todos los proyectos que desarrolla la entidad y su proyección de futuro, y reconozco que me gusta. Pero más que hablar de mi aportación a Ceafa, prefiero hablar de lo que Ceafa me ha aportado y me aporta: conocimiento, crecimiento personal, mirada panorámica de la estructura y renovada visión del Alzheimer. Y ante una oferta así, una solo puede responder con su compromiso personal y la fidelidad a este proyecto que construimos todas las personas, de todas las asociaciones, que integramos CEAFA, porque ¡CEAFA somos todos!

**4.** Para mí CEAFA es el referente Alzheimer en España, bajo su paraguas hay más de 320 asociaciones de familiares en todas las provincias. Decir CEAFA es decir compromiso con la persona afectada de Alzheimer, paciente y familiar-cuidador. En diez años quiero que CEAFA sea esa locomotora que haya ayudado a conseguir una sociedad más amigable con la demencia, no excluyente y con una Política de Estado de Alzheimer consolidada.



**Laureano Caicoya Rodríguez,**  
Vocal 2

**1.** Creo que al igual que todos nosotros, mi vinculación con el colectivo Alzheimer, data de años atrás, consecuencia de que un familiar cercano sufrió y padeció esta enfermedad. Esto me permitió conocer la enfermedad de primera mano, y la experiencia adquirida me

impulsó a formar parte de la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer del Principado de Asturias, pretendiendo ayudar a las familias a soportar el impacto psicológico que supone la demencia, informar y sensibilizar a la sociedad y como no, conseguir orientar hacia una atención integral de la persona aquejada por demencia.

**2.** El conocer de primera mano la realidad de lo que es la demencia, siempre ha sido la razón que me ha impulsado a intentar cambiar esta situación. Desde mi ciudad natal procuro impulsar esos cambios que mejoren la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer u otra demencia, pero soy consciente que debemos ir más allá de mi entorno e impulsar políticas, estrategias y cambios que afecten a todo el territorio nacional y eso, podrá ser posible desde una entidad de ámbito nacional como es CEAFA.

**3.** Es difícil valorar cuál ha sido mi aportación, creo que mis compañeros tanto de Junta de Gobierno como de Secretaría Técnica podrán hacerlo. Mi experiencia en el mundo asociativo data de más de 25 años, lo que me permite contribuir con una perspectiva crítica y constructiva a todo lo que desde la Confederación se debate, trabaja y construye.

**4.** Creo que CEAFA ha dado muchos pasos, pero debe seguir dándolos. Quiero una entidad ágil y rápida que siga respondiendo a todos los retos que se le imponen para seguir siendo la entidad a seguir y referente en el territorio nacional. Espero poder contribuir con mi granito de arena.



**Arcadi Soriano Morales,**  
Vocal 4

**1.** Hace 22-23 años, tuve la suerte de cursar mis estudios sanitarios en la Universidad de A Coruña, en el campus de Ferrol. Allí uno de los trabajos que nos pidieron fue realizar charlas en asociaciones, momento en el que conocí AFAL Ferrolterra. Quedé sorprendido del trabajo que allí se realizaba, por lo que asistí a muchos de los eventos que esta asociación realizó.

Años después, en Canals (València), mi pueblo natal, junto con un grupo de gente muy agobiada por la situación familiar desbordante que supone el Alzheimer, decidimos crear una asociación donde poder atender las necesi-

dades de la gente afectada por Alzheimer y sus familiares. Así nació AFA Canals. Pasado el tiempo, en esta misma asociación tuve el placer de poder trabajar y cuidar de mi abuela.

Poco a poco la cosa se fue enredando y haciendo grande, conocimos la Federación Valenciana (FEVAFA), a la cual pedimos poder entrar, cosa que ocurrió en 2008. Pasados los años, donde he conocido a tres presidentes de FEVAFA, Emili Marmaneu, actual presidente de la Federación Valenciana, me llamó diciendo que en las próximas elecciones a la Junta directiva le gustaría ver mi nombre en algún cargo. Y así fue como llegué a formar parte de esta junta directiva de la Federación, primero como vocal y después como tesorero.

**2.** Desde mi entrada en la junta directiva de FEVAFA, he tenido el placer de coincidir muchas veces con Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo-CEO de CEAFA. Persona carismática y muy cercana. En 2019 asistí a una reunión en el CREA de Salamanca, donde se celebró una Asamblea de la Confederación. Creo que las conversaciones a lo largo de este día y medio, el ambiente de trabajo en pos del mundo Alzheimer, fueron el detonante y el momento en que pensé que me gustaría formar parte de este equipo de trabajo. Este año 2020, convocadas las elecciones a formar parte de la Confederación, desde la Junta directiva de la Federación Valenciana se me propuso como candidato, propuesta a la que dije que sí, sin dudar ni un momento.

**3.** A lo largo de estos años que he pertenecido y pertenezco a la Junta Directiva de FEVAFA, he podido asistir a varios eventos y reuniones organizadas por la Confederación: Asambleas, charlas, Congresos. En todos ellos he podido aportar alguna observación, alguna idea, siempre de forma constructiva. Y siempre que se ha propuesto desde CEAFA algún trabajo para las distintas Federaciones, me he presentado voluntario en la mía para poder participar. También tengo el placer de haber podido añadir mi granito de arena y participar en la declaración de entidades Solidarias con el Alzheimer de dos colectivos que aprecio muchísimo, como son, el Illustre Col·legi de Podòlegs de la Comunitat Valenciana y la Confederación Nacional de Sociedades Musicales.

Como miembro de la Junta de CEAFA, poca cosa he podido hacer desde julio hasta la actualidad, mas que intentar captar el ritmo de mis compañeras y compañeros de CEAFA. He leído más BOES, más decretos, más informes... que en toda mi vida, y aun así sigo sin verlas pasar. Supongo que tiempo al tiempo, como dice el gran poeta "... Se hace camino al andar".

**4.** En el tiempo que me toque compartir con esta espectacular gente que compone CEAFA, mi intención es trabajar por una CEAFA mucho más cercana a todas las Federaciones y dentro de ellas muy especialmente a todas las AFA's, debemos entender que CEAFA sin las AFA's no es nada y que las AFA's sin un ente del peso de CEAFA que les represente, no tienen mucho futuro tampoco. Todos somos CEAFA. Entre todos debemos crear un modelo de gestión de esta entidad que nos representa compartido y consensuado por todos. Si todos los eslabones vamos a una, esta entidad será imparabile.

Es importante trabajar también en que esta entidad tenga cada día un peso mayor a todos los niveles en la toma de decisiones alrededor del mundo del Alzheimer.



**Inmaculada Fernández Verde,**  
Vocal 4

**1.** Son más de 30 años los que llevo vinculada al colectivo Alzheimer como consecuencia del diagnóstico de un familiar cercano. Este diagnóstico, y ante el desconocimiento de esta enfermedad, hizo que me acercara a lo que antes era la Asociación de Familiares de Alzheimer de Catalunya (AFAC) y comenzara a colaborar de forma voluntaria con la Asociación, compaginándolo con mi actividad profesional de farmacéutica analista.

Sin embargo, mi inquietud por conocer más me impulsó a cursar un Máster de Gerontología Social, descubriendo que este mundo me encajaba y me gustaba.

Es en este momento en el que decido abandonar el microscopio y la versión científica de mi misma, para agarrarme a mi versión más social y dedicar mi vida plenamente al mundo asociativo del Alzheimer y otras demencias.

**2.** La razón principal que me lleva a formar parte de la Junta de Gobierno de CEAFA es porque creo que puedo aportar como familiar, como voluntaria y como miembro de una entidad de base que vive no sólo el día a día de esta enfermedad, sino también la problemática de gestión que sufren nuestras asociaciones.

**3.** Llevo poco tiempo en la Junta de Gobierno de CEAFA, pero al igual que he hecho hasta ahora como miembro de la Federación Catalana de Alzheimer (FAFAC), espero apor-

tar una nueva visión a un proyecto común y global, porque tengo pleno convencimiento de que la unión hace la fuerza y es importante sumar las diferentes visiones de todos los que conformamos el colectivo Alzheimer y otras demencias.

**4.** Me gustaría que CEAFA no existiera dentro de 10 años, ya que ello significaría que la demencia habría desaparecido. Pero a día de hoy, este deseo lo veo muy lejano, por lo que, me gustaría una entidad que defienda los derechos de las personas afectadas por demencia con ahínco y que marque el camino a seguir a todo el tejido asociativo. En definitiva, una entidad paraguas fuerte y sólida que resuelva los problemas actuales y futuros.



La **Secretaría Técnica de CEAFA**, actualmente compuesta por 6 personas, cuenta con su sede en Pamplona (C/ Pedro Alcatarena 3-Bajo). Desde M<sup>a</sup> Ángeles, siendo la persona con mayor antigüedad y vinculada desde los inicios de su trayectoria profesional a esta entidad, hasta Garazi, última incorporación en la Secretaría Técnica y con ya cuatro años de vinculación al movimiento asociativo de CEAFA.

Las diferentes actividades y proyectos llevados a cabo en estos últimos años por parte de CEAFA, ha permitido dar más visibilidad a los miembros de la Secretaría Técnica, de forma que les pongamos cara.

Aprovechamos estas líneas para que todas las Asociaciones y entidades autonómicas conozcan a las personas que les atienden de forma más cercana, dando respuesta a las preguntas:

- a) Trayectoria profesional**
- b) Funciones dentro de la Secretaría Técnica**
- c) ¿Qué esperas contribuir con la labor de tu día a día?**
- d) ¿Cómo quieres que sea CEAFA dentro de 10 años?**



**Jesús Rodrigo Ramos,**  
Director Ejecutivo-CEO

**a)** Siendo Licenciado en Ciencias de la Educación, tras comenzar su trayectoria profesional en otros sectores, en el año 2005 pasa a formar parte de la Confederación, ejerciendo el cargo de Director Ejecutivo-CEO.

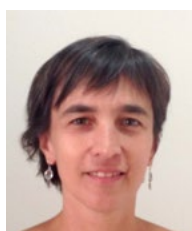
Durante estos 15 años de recorrido en CEAFA, al igual que los miembros de la Secretaría Técnica, ha visto como el marco de actuación de la entidad ha ido evolucionando, de forma que su visión del colectivo Alzheimer y otras demencias también se ha visto modificada. Ha tenido la oportunidad de trabajar con profesionales de la estructura, permitiéndole conocer la problemática de las Asociaciones y entidades autonómicas que conforman la estructura confederal de primera mano.



Pero esta visión se ha visto ampliada, gracias a que forma parte de entidades y foros tanto nacionales como internacionales. Ha sido miembro de la Junta Directiva de Alzheimer Europa, es miembro de la Junta Directiva de Alzheimer Iberoamérica, del Grupo Estatal de Demencias y del Consejo Asesor de Levin Consulting and Communication. Ha contribuido en la definición de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud como miembro del Comité Técnico, y como no, ha formado parte del grupo coordinador del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023). Arranca el año 2021, presentando su candidatura para formar parte de la junta directiva de Alzheimer's Disease International (ADI), entidad que aglutina entidades vinculadas al colectivo Alzheimer de todo el mundo.

**b)** Como Director ejecutivo-CEO de la Confederación, dirige y coordina al equipo profesional de Secretaría Técnica y presta apoyo y asesoramiento a la Junta de Gobierno en materia estratégica, institucional, de administración y gestión de la Confederación.

Como miembro de todos los Comités de Seguimiento que se configuran dentro de la Confederación, encargado de prestar apoyo y asesoramiento a la Junta de Gobierno y miembro o colaborador de diferentes foros nacionales e internacionales hace de él un pilar básico para la puesta en marcha y engranaje de lo que es y debe ser CEAFA.



**Mª Ángeles García Luna,**  
Área Corporativa

**a)** Los que me conocen, son conocedores de que mi trayectoria profesional está totalmente vinculada a esta entidad, ya que tras acabar mis estudios comencé a trabajar en la entonces Federación Española de Alzheimer en el año 1999.

Por eso, tengo que confesar que, con más de 20 años de antigüedad en esta entidad, he podido crecer y madurar profesionalmente, realizando diferentes labores adaptadas a cada situación y funcionamiento de la ahora Confederación.

Además, he crecido a nivel personal ya que durante todos estos años he tenido el placer de conocer a un gran colectivo, y a todas las personas que están detrás desarrollando una labor voluntaria y altruista, complementada con magníficos profesionales, que buscan el mis-

mo fin, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Alzheimer, pacientes y familiares cuidadores.

**b)** Principalmente, indicar que dentro de la estructura de la Secretaría Técnica de CEAFA soy responsable del Área Corporativa de CEAFA, con la principal labor de coordinar las tareas de representación de la Junta de Gobierno, tanto a nivel interno como a nivel externo con los distintos colaboradores tanto públicos como privados y los foros en los que estamos presentes.

Y en cohesión con los ejes del plan estratégico, formo parte del Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación, encargado de la definición y construcción de argumentarios o mensajes institucionales de la entidad, que sirvan de base para el diseño y la coordinación de la ejecución de proyectos de investigación social de la entidad.

Estas funciones individuales se complementan con multitud de actividades desarrolladas a nivel equipo dentro de la actividad de la Secretaría Técnica.

**c)** El desarrollo de mi labor siempre persigue satisfacer las necesidades del colectivo Alzheimer al que representamos y de la sociedad en general, aportando por mi parte todos los conocimientos adquiridos con la experiencia de los años dentro de la entidad.

**d)** Mientras no se alcance la cura de la enfermedad, CEAFA tendrá que seguir trabajando para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de los servicios sociosanitarios públicos y privados.

Deseo que CEAFA sea una entidad cohesionada y que tenga el reconocimiento social e institucional que asesora con 40 años de experiencia.



**Javier Vergara Marturet,**  
Área de Gestión y Control  
Presupuestario

**a)** Con anterioridad a mi incorporación a la Confederación, formé parte del Departamento Administración y Comercial de Ediciones Gratuitas de Navarra, S.L. (EGN) y posteriormente, del Departamento de contabilidad en Áquila, S.L., Consultores de Gestión Empresarial.

Es en enero del 2000 cuando pasé a formar parte de CEAFA en el área de contabilidad, presupuestos, justificación subvenciones, etc., actualmente denominado Área de Gestión y Control Presupuestario.

**b)** Como responsable del Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, mi función principal consiste en la gestión contable y presupuestaria de la entidad y, por tanto, el de llevar un control de gastos e ingresos previstos en la organización, como el proporcionar información ordenada de la situación económica y financiera.

**c)** Espero aportar mi granito de arena para hacer de CEAFA una entidad sólida, que sepa entender las necesidades del colectivo al que representa, que genere confianza y siga siendo el referente del Alzheimer a nivel estatal.

**d)** Los 30 años de existencia de CEAFA la convierte en una entidad con un conocimiento y bagaje importantísimo, que debe saber aprovechar para seguir avanzando hacia los fines que persigue, aprendiendo de los éxitos y errores, y fortaleciendo su estructura para todos juntos hacer de CEAFA una entidad referente y ejemplar.



**Raquel Goñi Chocarro,**  
Área de Comunicación  
y Proyectos

**a)** Mi andadura profesional comienza en el año 1990 ligada al mundo de la informática y la docencia impartida en la empresa privada y en la semipública. En aquellos años fueron muchas las empresas y las personas que se subieron al carro de la modernización tecnológica y la alfabetización informática, lo que supuso un punto de inflexión en las empresas y en la actividad profesional mejorando y con mucho en calidad, tiempo y en el trabajo realizado y en el que yo pude estar, participar y contribuir.

En julio de 2007 entré a formar parte de la Confederación Española de Alzheimer. Un nuevo reto y una ilusión por pertenecer a una organización sin ánimo de lucro dedicada a trabajar por y para los demás. En aquel momento reconozco que mis conocimientos de las demencias eran bastantes escasos tanto a nivel personal como profesional, pero el tiempo lo cura todo, hasta la ignorancia.

**b)** Mi contratación se ligó a la gestión de subvenciones del Ministerio de Sanidad. Posteriormente se me asignaron diferentes funciones como la elaboración de proyectos para la entidad, la impartición de formación, la partici-

pación en congresos con diferentes ponencias relacionadas con temas de interés para la organización, la comunicación interna de la organización y enlace con el gabinete externo de comunicación, además de la participación en los diferentes comités que se han ido creando a lo largo de todos estos años desarrollando las tareas encomendadas.

**c)** El desempeño de mi trabajo está ligado con el área al que pertenezco proyectos y comunicación y a los diferentes comités en los que he estado. Espero haber contribuido a incrementar el apoyo, el conocimiento y la información necesaria tanto para el resto de los profesionales, como para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

**d)** Quiero que la Confederación Española de Alzheimer sea la entidad paraguas de las 19 entidades autonómicas y de sus más de 320 asociaciones. La entidad que represente al colectivo ante las Instituciones, la que elabore las reivindicaciones del colectivo contando con el conocimiento de todas y cada una de las comunidades autónomas repercutido a través de los miembros de la Asamblea y comunicado a través de los miembros de la Junta de Gobierno.

Deseo una entidad cohesionada y reconocida por las Instituciones, la sociedad y sobre todo por el colectivo al que representamos, las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.



**Ainhoa Etayo Zabalegui,**  
Área de Atención Asociativa

**a)** Soy Licenciada en Administración y Dirección de Empresas, que tras varios años desempeñando mi labor profesional en otros sectores, aterricé en CEAFA en el año 2015 tras la baja maternal de mi hija Ane.

Con casi seis años de trayectoria en la Confederación, he de decir que mis funciones dentro de la Secretaría Técnica de CEAFA sufrieron un punto de inflexión a partir del año 2018. Mis inicios se centraron en tramitar, gestionar y sobre todo, controlar la justificación de la subvención del IRPF de diferentes Comunidades Autónomas. Me permitió, a pesar de no estar al pie del cañón atendiendo a las personas afectadas por demencia, conocer un poco más de cerca la gran labor que todas nuestras asociaciones desempeñan en su día a día.

Pero con la territorialización del IRPF, el área de Subvenciones desapareció y se creó el Área de Atención Asociativa, área a la que actualmente pertenezco.

**b)** Como ya he indicado, siendo miembro del Área de Atención Asociativa, mi día a día se centra en dar apoyo a la estructura confederal en todas aquellas cuestiones que afectan en su funcionamiento como entidad, pretendiendo apoyar y fomentar buenas prácticas entre todo el tejido asociativo.

**c)** Hablar de dar apoyo a la estructura confederal en temas relacionados a su funcionamiento es muy amplio, puesto que alberga muchos aspectos diferentes, pero espero poder aportar por mi parte todos los conocimientos adquiridos a lo largo de mi trayectoria profesional, contribuyendo a hacer de CEAFA una estructura más fuerte.

**d)** Lo ideal, y aunque suene mal, sería que desapareciera, puesto que eso sería señal de que estamos ante “un mundo libre de Alzheimer” y, por tanto, la cura de la enfermedad sería algo real.

Pero si en estos próximos 10 años no es posible alcanzar esa cura, desde luego, seguir siendo una entidad referente del colectivo Alzheimer, de manera que con el granito de arena de todos y cada uno de los que componemos esta entidad contribuyamos a satisfacer las necesidades del colectivo al que representamos.



**Garazi Ugarte Eizmendi,**  
Área de Atención Asociativa

**a)** Licenciada en Administración y Dirección de Empresas y en Derecho, comencé mi andadura profesional en el sector de las energías renovables, elaborando el Cuadro de Mando y estudios de mercado para la Dirección de Acciona Energía. Posteriormente, trabajé como gestora de banca, pero en 2016 di un nuevo giro de 180 grados y aterricé en CEAFA, donde llevo cuatro años trabajando, los tres últimos como técnica del Área de Atención Asociativa.

**b)** La creciente presión normativa a la que nos enfrentamos las entidades exige una diligente gestión de una serie de elementos. En este contexto, en el año 2018 nace el Área de Atención Asociativa, ideada para proporcionar apoyo en materia de gestión a las entidades

pertenecientes a la estructura. Nuestro propósito es facilitar a las entidades miembro el cumplimiento de la normativa vigente, así como impulsar las buenas prácticas entre todo el tejido asociativo.

**c)** Con la ayuda de mi compañera Ainhoa Etxayo y bajo la coordinación de la Vicepresidenta de CEAFA, Mariló Almagro, espero poder solventar las dudas que les vayan surgiendo a las entidades confederadas en materia de gestión, y apoyarles cuando lo soliciten. Asimismo, queremos hacerles llegar con la mayor celeridad toda la normativa que se publique a nivel estatal, resumiéndola para facilitar su comprensión y posterior cumplimiento. Además, estamos deseosas de escuchar las propuestas que se puedan hacer desde la estructura encaminadas a mejorar la gestión de las entidades miembro.

**d)** Quiero que CEAFA siga siendo la entidad paraguas que es, dando cobijo a las Asociaciones confederadas, y a todas las personas afectadas por cualquier tipo de demencia. Asimismo, deseo que sea una entidad cada vez más cohesionada y solidaria. Quiero que sigamos avanzando en el uso de nuevas tecnologías que permitan un mayor acercamiento a todas las personas que conforman la Confederación. Además, me gustaría que las personas con Alzheimer tengan cada vez una mayor participación en CEAFA, sin desplazar a la persona cuidadora, cuyo papel y opinión siguen siendo muy relevantes.

Pero, sobre todo, y dada mi función en la Confederación, quiero que avancemos en materia de gestión: que protejamos los datos personales adecuadamente, que no se produzcan hechos ilícitos en nuestra estructura, que implantemos las medidas necesarias para alcanzar la igualdad entre mujeres y hombres, que reduzcamos la dependencia de los fondos públicos y diversifiquemos las fuentes de financiación, que implantemos modelos y normas de calidad y así poder avanzar en el camino de la mejora continua, que se reconozca la utilidad pública de nuestras organizaciones, que seamos transparentes con la gestión llevada a cabo, y que se garanticen las medidas necesarias para preservar la seguridad y salud de las personas trabajadoras, usuarias y voluntarias.

## ¿Cómo se desarrolla o se configura el trabajo de la Confederación?

Como toda organización, contamos con un **plan estratégico** que marca los objetivos y líneas generales de actuación. De este plan, emanan nuestros **planes operativos** anuales. Son los **Comités de Seguimiento**, dependientes de la Junta de Gobierno, quienes en su área son responsables de hacer seguimiento y dar cumplimiento a lo establecido en el plan operativo.

Estos Comités se constituyeron en el año 2016 y conforman la estructura orgánica de CEAFA. Son revisados periódicamente y sometidos a valoración y decisión, por parte de la Junta de Gobierno, para adaptarlos a las peculiares características y condicionamientos que el entorno marca y define en cada momento.

Todos los Comités están conformados por miembros de Junta de Gobierno y Secretaría Técnica, y siempre contando con la participación del Director ejecutivo, permitiendo así trabajar de forma conjunta a Junta de Gobierno y Secretaría Técnica y contando con una persona que sirva de nexo de unión de todos los comités.

Estos comités son los siguientes:

### COMITÉ DE ACCIÓN POLÍTICA

El objetivo de este Comité es dirigir, coordinar y gestionar el día a día de la entidad, asumiendo la responsabilidad de la representación y defensa de la misma, así como la toma de decisiones oportunas que no puedan esperar a la celebración de una reunión de Junta de Gobierno, lo que no quita para que en cada reunión rinda cuentas de sus decisiones y acciones.

Está formado por:

- Cheles Cantabrana, Presidenta y Coordinadora del Comité
- M<sup>a</sup> Dolores Almagro Cabrera, Vicepresidenta
- Inés M<sup>a</sup> Losa Lara, Tesorera
- Aurora Lozano Suárez, Secretaria
- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo - CEO

### COMITÉ DE GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO E INNOVACIÓN

Este comité se encarga del diseño y la coordinación de la ejecución de proyectos de investigación social de la entidad.

Está formado por:

- Aurora Lozano Suárez, Secretaria y Coordinadora del Comité
- Arcadi Sorano Morales, Vocal 4
- M<sup>a</sup> Ángeles García Luna, Área Corporativa
- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo - CEO



## COMITÉ DE ATENCIÓN ASOCIATIVA

Su función es la responsabilidad de hacer llegar al tejido asociativo de la confederación la información actualizada sobre todas aquellas cuestiones de gestión que puedan afectar a las entidades en su funcionamiento como organización, es decir, más allá de su dimensión como prestadoras de servicios o atenciones a las personas afectadas por Alzheimer u otra demencia.

Está formado por:

- M<sup>a</sup> Dolores Almagro Cabrera, Vicepresidenta y Coordinadora del Comité
- Garazi Ugarte Eizmendi, Área de Atención Asociativa
- Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa
- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo - CEO

## COMITÉ DE GESTIÓN Y CONTROL PRESUPUESTARIO

Dirigido a garantizar que la acción política, estratégica y operativa de la entidad pueda desarrollarse conforme a lo programado o previsto contando con los recursos presupuestarios necesarios, y velando por que la acción global de la entidad se desarrolle dentro de los canales de racionalidad adecuados.

Está formado por:

- Inés M<sup>a</sup> Losa Lara, Tesorera y Coordinadora del Comité
- Javier Vergara Marturet, Área e Gestión y Control Presupuestario
- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo - CEO

Queda mucho trabajo por hacer, pero con ganas y trabajo en equipo seguiremos avanzando.

## COMITÉ DE FORMACIÓN Y CALIDAD

Es el encargado de diseñar, elaborar y liderar la acción formativa de la confederación, dando un impulso firme a la capacidad pedagógica de la entidad, tanto hacia el exterior, como hacia el interior, reforzando las entidades de la estructura confederal; impulsa programas específicos de acercamiento a la cultura de la calidad de las entidades miembro, en colaboración con el Comité de Atención Asociativa.

Está formado por:

- Inmaculada Fernández Verde, Vocal 5 y Coordinadora del Comité
- Raquel Goñi Chocarro, Área de Comunicación y Proyectos
- Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo - CEO





## WEBINAR

# “Residencias en tiempos de COVID-19: **derechos, dignidad, demencia**”



**E**l pasado 23 de noviembre de 2020 se celebró el Webinar “Residencias en tiempos de COVID-19: derechos, dignidad, demencia” organizado por la Confederación Española de Alzheimer en el que participaron Dña. Yolanda Fillat, Consultora de CEAFA, D. Josep de Martí, Promotor y director del portal [inforesidencias.com](http://inforesidencias.com), el Presidente de la FED-Federación Empresarial de la Dependencia, D. Ignacio Fernández-Cid y D. Roberto Suárez, Neuropsicólogo, Director del Centro Residencial “Dolores Castañeda” – AFA VITAE San Fernando

El objetivo de la jornada versó del cuidado residencial, en el foco de la opinión pública, tras las tristes cifras de muertes que reportaban las residencias de mayores a causa de la infección por Covid. En la primera oleada de COVID-19, el IMSERSO informó que la letalidad en las residencias alcanzó en marzo el 13%, y entre las personas mayores de 80 años, la letalidad fue del 22-23%. La sobremortalidad de las personas mayores fue del 40%, y la mitad de esa cifra se debió a muertes en residencias.

La sobremortalidad y las diferentes noticias que se hacían eco en prensa, llevó a reflexionar sobre las condiciones de dignidad y respeto a los derechos de las personas mayores y, de entre éstas, las personas mayores con demencia, las más vulnerables en un grupo de edad muy vulnerable.

La primera intervención de la mano de Dña. Yolanda Fillat, destacó que “la mayor vulneración de derechos que existe es la negación de la dignidad de derechos de las personas, de seguir siendo los protagonistas de su propia vida. La dignidad humana es el derecho que tenemos todos los seres humanos a ser va-

lorados como sujetos individuales y sociales, con nuestras características particulares, por el simple hecho de ser personas”.

Por su parte, D. Josep de Martí, describió “cómo desde el principio de la situación de la pandemia se ha estado enviando por parte de las administraciones central y autonómicas instrucciones, normas, protocolos... pero nadie preguntó a las residencias qué creían que tenían que hacer”. Durante su ponencia hizo hincapié en que “hace falta humildad y paciencia, no caigamos en la tentación de buscar culpables (Fiscalía, batalla política...) cuando debiéramos estar buscando causas y medios de prevención. La soledad, el aburrimiento y el sentimiento de inutilidad son realmente las tres plagas que matan a las personas mayores. Si pensamos que lo que han funcionado mal son las residencias, nos puede incapacitar para encontrar el modelo con el que tenemos que actuar en el futuro. Debemos recobrar la confianza con nuestros gobernantes, con los profesionales y con las residencias”.

D. Ignacio Fernández-Cid afirmó que en esta pandemia se ha demostrado el enorme desconocimiento que se tiene del sector de la dependencia. Añadió que “las residencias han sido injustamente demonizadas con afirmaciones que no se ajustan a la realidad, hay que recordar que las residencias no son centros sanitarios, pero se les consideró como tales. Las residencias somos la prolongación de los hogares de las personas mayores. Cuidamos a las personas, no las curamos. Ahora mismo estamos en una situación de calma tensa, pero actualmente las residencias son lugares muy seguros. Ahora todas las residencias tienen planes de contingencia, tienen estocaje, nuestros profesionales ya tienen mayor cono-

cimiento de este virus, y ya nos estamos coordinando con sanidad, que es lo que faltó en la primera ola. Pero había que buscar un culpable y las residencias hemos sido el chivo expiatorio. Y uno de los bulos que se han oído es que la letalidad ha sido mayor en las residencias privadas que en las públicas, pero lógicamente si cogemos valores absolutos, el 75% de las residencias son privadas, pero si lo pasamos a valores relativos, la incidencia en las residencias públicas ha sido mayor. Pero nosotros no comparamos, entre lo privado y lo público, es un debate artificial creado por políticos”.

D. Fernández-Cid enumeró los problemas del sector de las residencias “porque la realidad es que actualmente hay un déficit de 66.000-80.000 plazas de residencias, ya que al año unas 233.000 personas cumplen más de 65 años y de estas un 5% requerirán una residencia, por lo que cada año deberíamos estar creando unas 11.000-12.000 plazas. En esto deberíamos concentrarnos y trabajar desde ya para abordar el futuro”.

Y concluyó diciendo que “no debemos discriminar a los mayores dependientes que están en las residencias, porque deben tener la misma atención que alguien que está en su casa. El dependiente debe ser el epicentro del sistema”.

La última ponencia corrió a cargo de D. Roberto Suárez, quien destacó las consecuencias que han supuesto el cambio repentino en las rutinas habituales y su repercusión en la calidad de vida como son “la evolución negativa a nivel cognitivo, psicológico, conductual y funcional (regresión en la enfermedad) y la modificación del lugar de las Terapias No Farmacológicas y la pérdida de actividades de socialización al no poder realizarlas en zonas comunes”. Suárez destacó en sus conclusiones que “tenemos una importante oportunidad de autoanálisis para mejorar procesos de trabajo, de los cuáles muchos de ellos se quedarán de forma permanente. Tenemos muy claro que las residencias no queremos ser una institución hospitalaria, pero sí recibir la atención médica que precisen nuestros residentes. Hay que destacar la baja incidencia de COVID que han tenido nuestros centros de Alzheimer, y hemos tenido una resiliencia tremenda para mantener el equilibrio entre las medidas impuestas por las administraciones y readaptarnos manteniendo los valores y modelos de atención en nuestros centros residenciales”.

La Jornada finalizó con las respuestas de los ponentes a las diferentes preguntas que formularon los participantes y el agradecimiento por parte de CEFA a los asistentes.

Más información en <https://youtu.be/axb9vjrrp5g>

## Sello de Calidad en el Modelo de Gestión Avanzada



**El pasado, 27 de noviembre de 2020, la Confederación Española de Alzheimer, fue galardonada con el Sello de Calidad Bronce en el Modelo de Gestión Avanzada otorgado por la Fundación Navarra para la Excelencia.**

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

Fruto de la participación de grandes organizaciones e instituciones del País Vasco y coordinado por Euskalit (Fundación Vasca para la Excelencia), este modelo contempla 6 elementos, que pretenden:

- Generar una visión de largo plazo que se materialice mediante una **estrategia** claramente definida.
- Orientar la empresa hacia los **clientes** realizando una aportación diferencial de valor.
- Generar en las **personas** un sentimiento de pertenencia a un proyecto compartido
- Potenciar el compromiso con la **sociedad**, importante suministrador de capacidades competitivas relevantes.
- Aplicar la **innovación** en todos los ámbitos de la organización.
- Alcanzar **resultados** satisfactorios para los diferentes grupos de interés de manera sostenida y equilibrada.

**¡Enhorabuena a todo el equipo!**

Seguimos avanzando en la mejora continua.



## IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA



**Como se anunció en la clausura de la octava edición del Congreso, la ciudad de Vitoria-Gasteiz acogerá la sede del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que se celebrará los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021.**

En el año 2004 la Confederación Española de Alzheimer inició la aventura de organizar el Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, con el propósito de acercar la información actualizada a los principales actores vinculados con el Alzheimer y sus consecuencias, pero también para favorecer puntos de contacto e intercambio de conocimientos y experiencias entre las personas que forman el tejido asociativo vinculado con el abordaje integral del Alzheimer.

Diecisiete años después, CEAFA afronta con ilusión la organización de su IX Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Vitoria, de la mano de la Federación Alzheimer Euskadi, miembro de la Confederación Española que aglutina a 3 Asociaciones de Familiares en toda la Comunidad Autónoma, siendo AFA Araba la entidad local de referencia.

El Congreso tendrá un contenido de carácter eminentemente asociativo y social y su principal objetivo es celebrar un evento útil para los asistentes, de modo que podamos aportar y recibir conocimientos que sirvan para adaptarlos e implantarlos en las Asociaciones confederadas y en otros recursos, públicos y privados, prestadores de servicios especializados a las personas con Alzheimer y otras demencias.

La ciudad acogerá a representantes de toda la estructura confederal, voluntarios y profesionales de las más de 320 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que día a día se afanan por mejorar la situación de las familias afectadas, así como profesionales

que prestan sus servicios en otros recursos sociosanitarios tanto públicos como privados. Se espera que entre 400 y 600 personas se den cita en este Congreso y compartan sus conocimientos y experiencias, aporten sus visiones sobre las maneras de intervenir en las consecuencias de la enfermedad y, en definitiva, enriquezcan la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por el Alzheimer y sus consecuencias.

### Fechas del Congreso

En este año de pandemia, y a pesar de todos los efectos que el COVID-19 está teniendo en toda la sociedad en general y en el entorno asociativo en particular, necesitamos reunirnos, necesitamos compartir momentos y experiencias cara a cara, sin pantallas digitales de por medio. Por eso comenzamos a trabajar en la organización de un Congreso presencial, con la esperanza puesta en poder convertir a Vitoria en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer.

Esta edición se desarrollará a lo largo de **cuatro jornadas: los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021** (miércoles jornada de tarde, jueves y viernes jornada completa, y sábado jornada de mañana).

Con el aumento de una jornada más al evento, queremos satisfacer la demanda de congresistas de ediciones anteriores, ofreciendo un programa más amplio de contenido, y la posibilidad de repetir sesiones o formaciones, ya que al celebrarse varias mesas de forma paralela o simultánea el congresista tiene que elegir a cual de ellas acudir.

El coste económico de la inscripción se mantendrá como en ediciones anteriores, y no sufrirá aumento.



## Lema del Congreso: “Cero omisiones. Cero Alzheimer”

En los últimos años estamos viendo la aparición de diversos artículos y estudios que relacionan la calidad medioambiental –o su falta-, con el Alzheimer y las otras demencias, vinculando la calidad del aire con el deterioro cognitivo, tras encontrar que la exposición a partículas finas de contaminación atmosférica (de menos de 2,5 micras) aumenta significativamente el riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Cuando elegimos el Palacio de Congresos de Vitoria-Gasteiz para celebrar el IX Congreso de CEAFA, que tendrá lugar en noviembre de 2021, una de las razones de mayor valor fue que se tratara de un proyecto sostenible que tenía en cuenta toda una serie de medidas para minimizar el impacto en el medio ambiente (genera menos residuos y reduce la emisión de CO<sub>2</sub>).

En CEAFA llevamos años incorporando medidas de sostenibilidad medioambiental a nuestros procedimientos de gestión y ahora queremos llevar más allá la lucha contra el cambio climático organizando un “congreso verde”. El Congreso de Vitoria-Gasteiz es un compromiso firme de CEAFA con la sostenibilidad medioambiental, la mejora de la eficiencia energética, la reducción de la huella de carbono y la acción por el clima. Haciendo frente al cambio climático, conseguimos un mundo mejor para todos y protegemos a los más vulnerables, que son los principales afectados por la contaminación.

Algunos estudios avanzan que la contaminación podría ser responsable de hasta el 21% de las demencias que se producen. La salud humana está directamente relacionada con las condiciones medioambientales y, en ese sentido, la Confederación Española de Alzheimer considera un reto de salud pública avanzar en iniciativas verdes que luchen contra la generación de residuos.

La polución –y su impacto en el cerebro- es preocupantemente tóxica, provoca envejecimiento cerebral e incrementa el riesgo de padecer enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y otras demencias. Recordemos que en España hay alrededor de 1.200.000 personas con Alzheimer, y que la elevada prevalencia de la enfermedad y el envejecimiento de la población hacen pensar en que la cifra de afectados va a crecer notablemente en los próximos años.

En este caso, el lema va alineado con nuestros intereses en materia medioambiental y aprovecha que el auditorio es cero emisiones para jugar con esa característica.

“Cero omisiones. Cero Alzheimer” hace referencia a no olvidar –jugando en este caso también con el Alzheimer como enfermedad del olvido-; a no excluir al paciente con demencia; a considerar las demencias como lo que tanto tiempo lleva recordándonos la OMS: que debe ser una prioridad de salud pública; a no silenciar actitudes de rechazo y estigma; a no pasar por alto la necesidad de reducir los riesgos; a no desatender el apoyo a las personas cuidadoras familiares, etc. Podemos también razonar en positivo con la parte que indica cero Alzheimer.

## Estructura del Congreso

El Programa contendrá, entre otros, los siguientes actos:

- Acto de Bienvenida
- Sesión Inaugural oficial
- Sesiones Plenarias
- Sesiones Paralelas (ponencias)
- Puntos de Encuentro (Txokos)
- Aulas de Formación
- Acto de clausura

Será un **Congreso participativo**, no sólo en su desarrollo, sino también desde el momento mismo de su concepción y diseño. Por ello, se contará, preferentemente, con la participación, como ponentes, de personas y profesionales implicados en el tejido asociativo. No obstante, tendrán cabida aquellos otros profesionales cuya aportación se considere de interés y que, de manera preferente, provengan del entorno autonómico vasco.

El Congreso ofrece la posibilidad de presentar Ponencias y comunicaciones en formato Póster como medio de mostrar experiencias, iniciativas o buenas prácticas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La página Web oficial del Congreso albergará las bases, plazos para presentar propuestas de participación en el evento y el proceso de evaluación.

## Sede del Congreso

El Palacio Europa de Vitoria-Gasteiz ([www.palacioeuropa.org](http://www.palacioeuropa.org)) es un edificio espacioso, moderno, versátil y confortable que –tras su reforma integral- se ha convertido en un referente de la arquitectura sostenible.

Sin duda lo más llamativo del Palacio es el jardín vertical que cubre toda la fachada. Para su plantación se han utilizado más de 33.000 plantas de diversas variedades propias de Álava y del País Vasco. Los grandes ventanales del edificio quedan, además, cubiertos por enredaderas que permiten el paso de la luz del sol en invierno y lo protegen del calor del verano.



Este recubrimiento vegetal supone numerosas ventajas: perfecciona el aislamiento térmico y acústico y prolonga la vida útil del edificio (el nivel de aislamiento de la fachada se ha triplicado). Al mismo tiempo, contribuye a purificar la calidad del aire; reduce la contaminación atmosférica y aminora el calentamiento global. Sin olvidar que mejora de manera significativa la imagen de este espacio público y lo vuelve peculiar y atractivo.

Más información en: [www.congresonacionaldealzheimer.org](http://www.congresonacionaldealzheimer.org)

## FECHAS IMPORTANTES

### PARTICIPACIÓN EN EL CONGRESO

Apertura de presentación de resúmenes de ponencias	1 / 2 / 2021
Apertura de presentación de resúmenes tipo Póster	1 / 2 / 2021
Final plazo para presentación de ponencias	31 / 3 / 2021
Final plazo presentación de Póster	31 / 7 / 2021

### INSCRIPCIONES AL CONGRESO

Apertura de inscripciones	15 / 4 / 2021
Final inscripción reducida	30 / 9 / 2021
Final inscripción estándar	9 / 11 / 2021
Inscripción "on site"	10-13 / 11 / 2021

## Iniciado el proceso para presentar candidaturas a la organización de la próxima edición del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA 2023

**Pueden optar a las candidaturas a la organización del Congreso las entidades autonómicas miembro de CEAFA**

**Plazo límite para presentar la documentación señalada: 30 de abril de 2021**

**La sede seleccionada se anunciará en la clausura del IX Congreso Nacional de Alzheimer 2021**

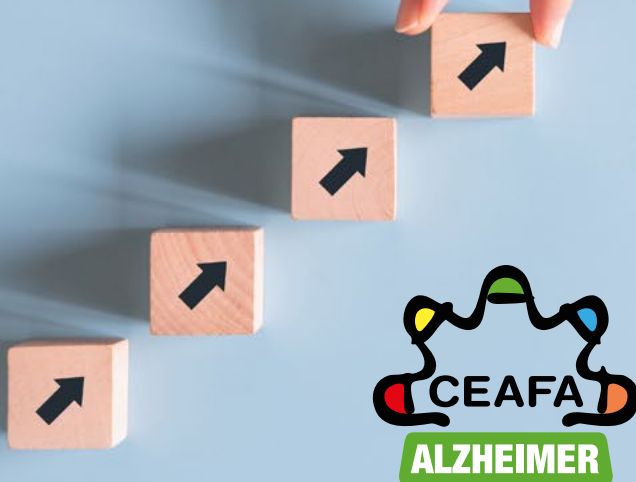
**Recordamos a las entidades interesadas:**

- Las fechas más habituales para la celebración del Congreso son en el mes de octubre o noviembre.
- Se desarrolla a lo largo de cuatro jornadas (miércoles jornada de tarde, jueves y viernes jornada completa, y sábado jornada de mañana).

**Documentación de candidatura:**

- **Acuerdo y compromiso** para organizar el Congreso por parte de la Federación o Confederación Autonómica (y de la AFA local) o Asociación Uniprovincial miembro de CEAFA.
- **Dossier sobre el Palacio de Congresos** (u otro tipo de instalaciones que permitan el correcto desarrollo del Congreso), que cumplan los siguientes requisitos:
  - » Auditorio para realizar sesiones plenarias
  - » Disponibilidad de salas simultáneas: 4 salas como mínimo, con capacidad mínima para 120 personas cada una
  - » Espacio para exposición comercial y presentación de pósters
  - » Servicio de restauración
  - » Facilidad de acceso (ubicación)
  - » Etc.

- **Valoración económica del coste de los servicios** del Palacio de Congresos (u otro tipo de instalaciones que permitan el correcto desarrollo del Congreso) y otros conceptos de gasto.
- **Apoyo institucional** - Acuerdos de colaboración (a presentar por escrito y en original):
  - » Autoridades autonómicas
  - » Autoridades provinciales
  - » Autoridades locales
  - » Convention Bureau (turismo)
  - » Posibles colaboradores privados
  - » Otros
- Información sobre las **plazas hoteleras** disponibles:
  - » Hoteles de 4 estrellas
  - » Hoteles de 3 estrellas
  - » Hoteles/establecimientos de otras categorías
- Información sobre los **medios de transporte y facilidad de comunicaciones** para llegar a la localidad de celebración del Congreso.
- Información sobre las relaciones de la Federación/AFA con los **medios de comunicación autonómicos/locales**.



# CEAFA, LA IMPORTANCIA DEL VALOR AÑADIDO

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

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



## CONTABILIDAD / FISCALIDAD

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



## UTILIDAD PÚBLICA

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



## SOCIOLABORAL

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



## TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

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

### MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 682 343 757 • [auxiliar@ceafa.es](mailto:auxiliar@ceafa.es)

eramente



**CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ALZHEIMER**

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

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

 facebook.com/CEAFA  twitter.com/AlzheimerCEAFA

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)