



IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

PÁG. 23

PÁG. 4

LEY 8/2021 SOBRE REFORMA DE LA LEGISLACIÓN CIVIL Y PROCESAL PARA ELIMINAR LA INCAPACITACIÓN JUDICIAL.

Comité de Acción Política

PÁG. 9

COMPRIENDIENDO LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS EXCUIDADORAS Y CÓMO AFRONTAR LA VUELTA A LA NORMALIDAD.

Gestión del Conocimiento e Innovación

PÁG. 14

EL RETO DE LA FORMACIÓN EN LAS ONGS.

Comité de Formación y Calidad

PÁG. 18

IMPORTANCIA DE LA RED DE RECURSOS DE CEAFA.

Comité de Atención Asociativa

PÁG. 21

CÓMO PRESENTAR LAS CUENTAS SIN NÚMEROS.

Comité de Gestión y Control Presupuestario.

PÁG. 26

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER

PÁG. 30

ALZHEIMER Y SOCIEDAD

PÁG. 35

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

PÁG. 38

CALENDARIO DE ACCIONES FORMATIVAS DE CEAFA



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 Alútz
Presidenta de CEAFA



Y llegamos al último cuatrimestre del año 2021, que viene cargado de eventos para toda la estructura confederal. Comenzamos con septiembre, el que ya es el mes del Alzheimer y las demencias. Bajo el lema de “Cero omisiones. Cero Alzheimer” centramos nuestros esfuerzos en impulsar y fomentar un diagnóstico precoz y certero que permita desplegar los procesos de intervención terapéuticos necesarios dirigidos al conjunto de la familia afectada. No dejaremos nada en el olvido, “cero omisiones”; y exigiremos la implantación y dotación efectiva del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023 en nuestro objetivo de “cero Alzheimer”.

En el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, que tendrá lugar en Vitoria-Gasteiz en el mes de noviembre, seguiremos abordando todas las cuestiones de actualidad que rodean la demencia. Tras casi dos años asediados por la COVID-19, este Congreso supondrá el regreso a la presencialidad. Volveremos a encontrarnos para compartir nuestras experiencias e intercambiar conocimientos y buenas prácticas, en definitiva, seguir trabajando en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la demencia.

Aprovechamos esta edición para hacer un repaso de las acciones que se están llevando a cabo desde la Confederación: Seguimos trabajando con el PEPA, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, cuya labor orienta los planes y políticas de futuro de nuestra Confederación. Hablamos de la reciente constitución de la “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer”, que busca impulsar la sensibilización, la información, la educación y la concienciación social sobre la importancia de la detección precoz de la demencia. Hablamos también, cómo no, de lo que se llevan entre manos los diferentes Comités de Seguimiento: análisis de la Ley 8/2021 de la reforma de la legislación civil y procesal para eliminar la incapacitación judicial; el documento sobre la reactivación personal del excuidador; el mapa de recursos de CEAFA; las exitosas webinar; o el trabajo de los responsables de Comité de gestión y control presupuestario, que afirman sin sonrojo que les gustan los números. En definitiva, continuamos aportando todos aquellos contenidos que creemos son de interés para el conjunto de la estructura confederal.

Así que esperamos, como siempre, que los temas resulten de vuestro interés.

Ley 8/2021 sobre Reforma de la Legislación Civil y Procesal para eliminar la incapacitación judicial



Análisis de la ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y su afección al régimen jurídico vigente en el ámbito de la dependencia.¹⁻²

El pasado 3 de junio se publicó en el BOE la ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica, la cual pretende la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad³. Este tratado proclama en su artículo 12 que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con los demás en todos los aspectos de la vida y obliga a los Estados partes a adoptar las medidas oportunas para que este derecho pueda ser ejercido, y se proporcionen salvaguardas adecuadas y efectivas para evitar abusos. Se introducen, de este modo, novedades importantes en el tratamiento de la discapacidad que se recogen en el nuevo texto de ley que entrará en vigor el 3 de septiembre de este año, tres meses después de su publicación en el BOE.

El preámbulo de la ley recoge que la reforma de mayor profundidad se produce en el Código Civil con el objetivo de establecer un nuevo enfoque basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona afectada, frente al sistema de sustitución vigente hasta este momento. Así, el Título XI del libro Primero del Código Civil se redacta de nuevo y toma el título “De las medidas de apoyo a las personas con discapacidad para el ejercicio de su capacidad jurídica”, poniendo el acento en que **el nuevo sistema se basa en la idea central de apoyar a la persona que lo precise**, incluidas aquellas que necesitan un apoyo más intenso.

Este cambio “no se trata de un cambio de terminología [...] sino de un nuevo y más acertado enfoque de la realidad” en el que “las personas con discapacidad son titulares del derecho a la toma de sus propias decisiones, derecho que ha de ser respetado; **se trata de una cuestión de derechos humanos**. Y es que muchas de las limitaciones vinculadas tradicionalmente a la discapacidad no han procedido de las personas afectadas por ella sino de su entorno: barreras físicas, comunicacionales, cognitivas, actitudinales y jurídicas que han cercenado sus derechos y la posibilidad de su ejercicio”.

1 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-9233>

2 <https://www.boe.es/boe/dias/2008/04/21/pdfs/A20648-20659.pdf>

3 Nueva York, 13 de diciembre de 2006

¿Cómo afecta la ley a nuestro colectivo?

La reforma de esta ley y su cambio paradigmático conllevan la eliminación de varias figuras de nuestro ordenamiento jurídico que son usuales en el ámbito de la demencia:

• Incapacitación judicial

La incapacitación es un procedimiento judicial a instancia de parte (familiares de la persona mayor: cónyuge, hijos, hermanos, nietos, etc. -no así los colaterales: sobrinos, yernos, tíos, primos, etc.-, y por el propio sujeto de incapacitación) o del Ministerio Fiscal por el que un juez puede declarar la incapacidad de una persona en su beneficio.

El objetivo de la incapacitación era proteger a la persona mayor y evitar que se pudiera perjudicar a sí misma con decisiones inconvenientes. Eran causa de incapacitación las enfermedades o deficiencias permanentes de carácter físico o psíquico que impedían a la persona gobernarse por sí misma.

Si tras las pruebas periciales y documentales se sentenciaba la incapacitación de una persona, había una serie de acciones relevantes que ya no tenía potestad para realizar como: comprar, vender, contratar personal, casarse, hacer testamento, pedir un préstamo, realizar donaciones, votar, etc. En la misma sentencia de incapacitación el juez nombraba un tutor, el cual se comprometía a cuidar de la persona incapacitada, ocuparse de sus necesidades y administrar su patrimonio.

• Tutela

La tutela de la persona incapacitada podía otorgarse a persona física o jurídica (asociaciones de familiares de Alzheimer, director de una residencia o una fundación) e implicaba tanto cuidar a la persona incapaz en cuestiones de índole personal como la administración sin ánimo de lucro de sus bienes.

• Patria potestad prorrogada y patria potestad rehabilitada

La función de la patria potestad, ya sea prorrogada o rehabilitada, es idéntica a la que los padres tenían cuando el hijo era menor de edad, sin las garantías que se le exigen al tutor. Los titulares de la patria potestad deben actuar como un buen padre de familia, sin necesidad de hacer inventario de los bienes ni rendir cuentas anuales, debiendo pedir autorización meramente para los supuestos que prevé el Código Civil (artículos 164 y ss.).

• Prodigalidad

La regulación de la prodigalidad se encuentra en el libro IV "De los Procesos Especiales", dentro del Título I "De los procesos sobre capacidad, filiación, matrimonio y menores". La declaración de prodigalidad es un procedimiento judicial por el que el juez designaba a una persona, incluso el cónyuge o los padres, que supervisaban y autorizaban todos los actos de contenido patrimonial del declarado pródigo.

Como decimos, se trata de figuras todas ellas que se han usado con mayor o menor frecuencia en la protección de nuestros pacientes.



A partir de esta reforma y siguiendo precedentes de otros países, **los apoyos de la nueva regulación otorgan preferencia a las medidas voluntarias**, es decir, a las que puede tomar la propia persona. Así, adquieren importancia los poderes y mandatos preventivos y la posibilidad de la autocuratela. Del mismo modo, **se refuerza la figura de la guarda de hecho**, “que se transforma en una propia institución jurídica de apoyo, al dejar de ser una situación provisional cuando se manifiesta como suficiente y adecuada para la salvaguarda de los derechos de la persona con discapacidad”.



La guarda de hecho se trata del ejercicio de hecho de un derecho: es la gestión, por parte de una persona que no es tutor, de la persona y el patrimonio de un menor o incapacitado. El guardador tiene la obligación de promover la declaración de incapacidad y el deber de constituir la tutela. El juez puede solicitarle que informe de sus acciones e imponerle medidas de control y vigilancia.

El guardador de hecho debe actuar de buena fe y con la diligencia de un buen padre de familia, y defendiendo los intereses del guardado. Puede tener que responder de los daños y perjuicios que se hayan podido ocasionar como consecuencia de su actuación, siempre que haya mediado culpa.

Por su parte, la institución objeto de una ordenación más detenida en esta reforma es la **curatela**, que es la principal medida de apoyo de origen judicial de las personas con discapacidad. En Moreno Quesada⁴, el cuidador es la persona que complementa la capacidad del sujeto que no tiene plena capacidad. No cuida de la persona, ni la representa, ni cuida su patrimonio. Complementa su capacidad. Tal como indica la palabra curatela, presta asistencia, apoyo y ayuda en el ejercicio de la capacidad jurídica, por tanto, en la línea de excluir en lo posible las actuaciones de naturaleza representativa, la curatela “será, primordialmente, de naturaleza asistencial”. Es por ello, siguiendo ese mismo criterio, que se eliminan del ámbito de la discapacidad no sólo la tutela, sino también la patria potestad prorrogada y la patria potestad rehabilitada, “figuras demasiado rígidas y poco adaptadas” al sistema que ahora se propone.

En el nuevo texto se recoge también la figura del **defensor judicial**, el cual, en un asunto determinado, es la persona que representa y ampara temporal y provisionalmente a la persona incapacitada cuando existe conflicto de intereses entre la figura de apoyo y la persona con discapacidad o imposibilidad coyuntural de que la figura de apoyo habitual ejerza su papel.

Finalmente, la prodigalidad como institución autónoma también se suprime porque los supuestos que contempla encuentran encaje en las normas sobre medidas de apoyo que recoge la reforma. En todo caso señalar que, desde el punto de vista procedimental, la provisión de apoyos “sólo puede conducir a una resolución judicial que determine los actos para los que la persona con discapacidad requiera el apoyo, pero en ningún caso a la declaración de incapacidad ni, mucho menos, a la privación de derechos, sean éstos personales, patrimoniales o políticos”.

En consonancia, **la tutela**, con su función representativa, “queda reservada para los menores de edad que no estén protegidos a través de la patria potestad, mientras que el complemento de capacidad requerido por los emancipados para el ejercicio de ciertos actos jurídicos será atendido por un defensor judicial”.

4 Moreno Quesada, B., El curador, el defensor judicial y el guardador de hecho, RDP, 1985.



¿En qué situación quedan las personas incapacitadas y que ya tienen tutor, curador, defensor judicial o guardador de hecho?

El nuevo enfoque a partir de la entrada en vigor de esta ley, en la que quedan sin efecto “las meras privaciones de derechos de las personas con discapacidad, o de su ejercicio”, nos hacen plantearnos la importante cuestión de saber la situación en la que quedan nuestros pacientes y familias que tienen designadas alguna de las figuras que ahora desaparecen o si se va a proceder a alguna modificación. En ese sentido, la Disposición Transitoria (DT) 2ª de la ley 8/2021, de 2 de junio, indica que los tutores, curadores, con excepción de los curadores de los declarados pródigos, y defensores judiciales nombrados bajo el régimen de la legislación anterior ejercerán su cargo conforme a las disposiciones de esta ley a partir de su entrada en vigor. A los tutores de personas con discapacidad se les aplicarán las normas establecidas para los curadores representativos. Quienes hayan es-

tado actuando como guardadores de hecho, deberán ajustar su actuación a las disposiciones de la ley 8/2021, del 2 de junio.

La DT 3ª de la ley, por su parte, indica que “las previsiones de autotutela se entenderán referidas a la autocuratela” y se regirán por la presente ley; y que los poderes y mandatos preventivos otorgados con anterioridad a la entrada en vigor de esta ley quedarán, así mismo, sujetas a ésta. En todo caso, si la persona otorgante quisiera modificarlos o completarlos, el Notario “habrá de procurar que aquella (la persona otorgante) desarrolle su propio proceso de toma de decisiones ayudándole en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias”.

La DT 5ª prevé la revisión de las medidas ya acordadas antes del 3 de septiembre de 2021 para adaptarlas a la modificación que introduce la ley 8/2021, revisión que podrá solicitarse por dos vías: a instancia de parte o de oficio. En el primer caso, la revisión deberá producirse en el plazo máximo de un año desde la solicitud. En el segundo, el plazo máximo será de tres años.

Sobre el régimen de colaboración entre la Administración de Justicia y las Entidades del Tercer Sector de Acción Social (TSAS)

Las entidades del TSAS que hayan sido reconocidas colaboradoras con la Administración de Justicia podrán desempeñar las siguientes actuaciones:

- a) Informar, auxiliar, asistir, aportar conocimiento experto y, en general, cooperar con la Administración de Justicia en las materias propias de su ámbito, en los términos que se determine reglamentariamente.
- b) Actuar como interlocutores ante el departamento ministerial o autonómico responsable de la Justicia a través de sus órganos de participación y consulta, en los términos previstos en la normativa que resulte de aplicación.
- c) Colaborar con la Administración de Justicia en el diseño, desarrollo y aplicación de todo tipo de iniciativas, programas, medidas y acciones que redunden en la mejora del servicio público de la Justicia y de la percepción que la ciudadanía tiene del mismo.
- d) Cualquier otra que se determine reglamentariamente.

Conclusiones

Como el propio texto de la ley indica, se trata de una “reforma ambiciosa” que opta con preferencia por la jurisdicción voluntaria y considera esencial la participación de la persona con discapacidad, facilitándole recursos de apoyo ajustados a los principios de “necesidad y proporcionalidad”.

Las medidas de apoyo para mayores de edad con discapacidad serán:

- **Medidas de apoyo voluntarias:** Las dispuestas en escritura pública por la propia persona en previsión de un futuro uso (poderes preventivos, autotutela, medidas de administración).
- **Guarda de hecho:** Medida informal de apoyo cuando no se están aplicando medidas voluntarias o judiciales.
- **Curatela:** Medida formal de apoyo a aplicar a las personas que lo precisen de forma estable.
- **Defensor judicial:** medida formal de apoyo a aplicar de forma ocasional, aunque deba serlo de forma recurrente.

Estas medidas de apoyo no serán de carácter representativo de la persona con discapacidad, sino asistencial, salvo en algunos casos excepcionales, en los que se podrá atribuir a la persona que ostente la curatela funciones representativas.

El procedimiento de provisión de apoyos sólo puede concluir con una resolución judicial que establezca los actos para los que se aplican, pero en ningún caso cabe la declaración de incapacitación ni la privación de derechos, ya sean éstos de naturaleza personal, patrimonial ni política.

Todas las medidas judiciales de apoyo serán revisadas en un plazo máximo de tres años, o seis excepcionalmente.

Se sustituye la modificación de la capacidad por las figuras que van dirigidas a proveer de apoyos a las personas con discapacidad.

En nuestro ámbito los actuales cargos de tutor se entenderán referidos a la nueva curatela, pudiendo los interesados instar judicialmente su cambio de denominación en el plazo de un año; en todo caso, en el plazo de tres años estos cambios se realizarán de oficio por el Juzgado a instancias del Ministerio Fiscal

En conclusión, y sin entrar en más profundidad, la reforma normativa aspira a un cambio de paradigma en el ámbito de la discapacidad, pero en la misma **no parece haberse tenido en cuenta la situación de discapacidad o dependencia causada por la edad, que mayoritariamente se produce con carácter permanente y requiere la adopción de medidas representativas de forma continuada.**

Habremos de estar muy encima para que las consecuencias de la aplicación de la norma en nuestros pacientes no resulten contradictorias con el espíritu de la Convención de Nueva York de 2006 cuyo propósito, recogido en su artículo 1., es el de “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”.

Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras. Cómo afrontar la vuelta a la normalidad tras años de cuidado.



Se entiende por cuidador familiar aquellas personas que se encargan de forma habitual de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria, y en su domicilio, a personas que por diversas razones no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas.

Nadie pone en duda que la persona cuidadora tiene un papel central en el proceso de la dependencia, esta importancia está reconocida en parte por las instituciones públicas y recogida en la Ley de Dependencia de 2006. No vamos a negar que ha habido una sensibilidad mayor hacia la persona cuidadora, que se ha intentado algún avance, pero siempre insuficiente. Nuestra sociedad se enfrenta a un problema importante cuya solución no es fácil: cada vez hay un mayor número de personas en situación de fragilidad y dependencia y, sin embargo, cada

vez son menores las redes de apoyo familiar, lo que determina que las familias y los cuidadores principales tengan que afrontar progresivamente un mayor número de dificultades.

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) consciente y preocupada por esta cuestión tan importante en la vida de los afectados, lleva tiempo estudiando la situación a fin de dimensionar lo más realmente posible el problema y poder hacer propuestas concretas para su solución. En este marco y en colaboración con la Fundación Sanitas, elaboró **“El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención”**¹ Este informe demuestra cómo la familia es el principal proveedor de cuidados y atención a la persona con Alzheimer y otras demencias, haciendo hincapié en la necesidad del reconocimiento público de la figura del

¹ <https://www.ceafo.es/es/que-comunicamos/publicaciones/el-cuidador-en-espana-contexto-actual-y-perspectivas-de-futuro-propuestas-de-intervencion>

cuidador familiar, y de la dotación de los recursos necesarios mientras dure cuidado y de los recursos oportunos una vez haya finalizado el mismo. Profundizando en el tema y en colaboración con Cinfa, se estudiaron las **“Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares”**² con el objetivo de conocer y analizar de manera más específica las consecuencias que genera el Alzheimer sobre dos niveles de atención: el área personal y social, y el área laboral y económica, proponiendo medidas necesarias para mejorar la calidad de vida de los cuidadores familiares e inspirando propuestas de intervención de cara a esta mejora que se recojan en la Política de Estado del Alzheimer. Ambos estudios ponen en evidencia el gran impacto de la enfermedad de Alzheimer y las demencias en las personas cuidadoras, afectando de manera palmaria todos los ámbitos de su vida.

Situación de la persona cuidadora una vez finalizado el cuidado

Pero ¿qué ocurre con la persona cuidadora cuando fallece quien tanto condicionó su vida? ¿Cuál es su situación física, anímica, social, laboral? ¿Cómo podrá reincorporarse a la situación que tuvo que abandonar para ocuparse de su familiar? Para dar respuesta a estas cuestiones, CEFAA, con la participación de 138 personas excuidadoras vinculadas a las asociaciones del movimiento asociativo y a la estructura de la confederación, ha realizado un estudio con el objetivo de conocer el perfil de quien tras años de ofrecer atenciones y cuidados a un familiar, ha dejado de ejercer ese rol; de analizar la situación personal y proponer medidas que la corrijan y cubran las necesidades detectadas a fin de mejorar, en lo posible, su calidad de vida. **Se trata de reconocer a la persona excuidadora como una figura que también debe ser objeto de atención.**

Perfil de los excuidadores de una persona con Alzheimer

El perfil tipo de una persona excuidadora, según este estudio, se corresponde con una mujer de edad comprendida entre los 50-59 años que ha cuidado de su madre/padre afectados por la enfermedad de Alzheimer. El peso del rol del cuidado sigue estando asociado a las mujeres, 84% frente al 16% de los hombres. En cuanto a la edad, el 46% de los excuidadores tiene más de 60 años. Considerando género y edad, se

observa que las mujeres han estado presentes en el cuidado en todas las franjas de edad, los hombres lo han hecho a partir de los 50 años. El 74 % ha estado entre 1 y 10 años dedicado al cuidado de su familiar con Alzheimer, siendo las mujeres quienes, con carácter general, han dedicado más años.

Análisis de la situación personal de los excuidadores

Teniendo en cuenta que el 87% de los excuidadores tiene más de 50 años, no es de extrañar que hayan visto alterado su **bienestar físico**, agravándose los problemas crónicos y acelerándose su envejecimiento debido al abandono de su propia atención añadida a los excesos del cuidado a su familiar. El 85% de excuidadores manifiestan sentirse **vulnerables** tras finalizar el cuidado, afectando este sentimiento más a las mujeres que a los hombres.

Repercusión social del cuidado en los excuidadores de una persona con Alzheimer

Las dificultades para retomar la vida habitual han sido desiguales con mayores problemas para los de más edad. El 18% de los encuestados no ha podido recuperar su vida habitual a causa de la desconexión con sus amistades y aficiones, de dificultades para continuar con la vida social que interrumpieron, del abandono de su vida laboral y de sus problemas para reincorporarse. Las relaciones interpersonales no se han visto mayormente alteradas, si bien la afectación de la relación de pareja ha sido mayor en el caso de las mujeres excuidadoras (18%) que en el de los hombres (5%) y un 80% manifiesta tener dificultades para establecer relaciones sociales.

Conclusiones y propuestas

Según la “Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud”³ el cuidado de las enfermedades de larga duración, entre las que se enmarcan las demencias, conlleva una limitación en la calidad de vida de las personas cuidadoras familiares que son “causa de mortalidad prematura” además de ocasionar otros efectos sociales, laborales o económicos en estas personas. Aunque los resultados de la encuesta son positivos y la reincorporación de estos excuidadores a su vida anterior se hace con cierta normalidad, se echa de menos un sistema integrado de atención a las demencias que incluya esta etapa en la planificación, de modo que se acorten y suavicen los plazos de esta reincorporación.

2 <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/consecuencias-de-la-enfermedad-de-alzheimer-en-el-cuidador-familiar>

3 https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf



Por otra parte el estudio pone en evidencia el compromiso de los excuidadores con la Asociación de Familiares que, en su día, ofreció atención especializada a su familiar con demencia y apoyo para ellos mismos en su rol de cuidador. Igualmente se constata el gran potencial y utilidad de todo lo que estas personas pueden aportar por su experiencia a otras personas en estas situaciones. La consideración del vínculo existente como una herramienta permitiría poner en valor y compartir la experiencia de estos “excuidadores expertos” y, en su caso, promocionar dicha figura en el entorno asociativo, rentabilizando socialmente la experiencia y convirtiéndola en valor añadido para la sociedad

Así pues, a partir de la reflexión de los datos obtenidos, se proponen dos bloques de acciones: las dirigidas a paliar las consecuencias del cuidado en demencias de los excuidadores familiares y las dirigidas a rentabilizar socialmente la potencialidad de los conocimientos, prácticas y experiencias adquiridas

MODELO ELEMENTAL DE ATENCIÓN AL CUIDADOR FAMILIAR

El Modelo Elemental de Atención al Excuidador Familiar se enmarca en una perspectiva de abordaje integral de las demencias y se concibe como continuación necesaria de las iniciativas de prevención y atención para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por las demencias (binomio paciente-persona cuidadora familiar). CEAFA propone un modelo elemental de asistencia a los excuidadores inserto en

la propia cultura del cuidado, la cual no debería excluir las necesidades de las personas una vez han terminado esa etapa. Esto permitiría normalizar y poner a disposición de los excuidadores servicios que atiendan a las necesidades detectadas y para las cuales la confederación expone en el estudio diferentes propuestas:

Necesidades de autoayuda. Teniendo en cuenta que los servicios públicos abordan esta cuestión de forma poco estructurada y fragmentaria, se propone *la creación de programas de autoestima y bienestar emocional para una vida plena, de adquisición de habilidades de comunicación y de crecimiento personal*, herramientas ya experimentadas en las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias.

Necesidades de apoyo específico desde los sistemas de protección social y sanitario. La situación de cuidado y la adaptación al excuidado afectan de forma propia y diferenciada a las personas, que pueden sufrir diferentes tipos de síntomas dependiendo del hecho estresante. Para paliar esta situación se proponen *programas de salud mental, líneas de apoyo -centrado en la persona- dirigidas a abordar la resaca emocional del excuidado, programas de orientación laboral unidos a la creación de líneas de capacitación y consolidación de competencias.*

Necesidades de empoderamiento. El agotamiento emocional del cuidado puede dar lugar a situaciones en la que las personas excuidadoras renuncian a expresar su opinión para no sentirse juzgadas o por temor a ser cuestionadas en sus

actuaciones. En este caso se proponen *programas de información y divulgación del impacto de los cuidados no solo en los cuidadores, sino también en la resiliencia y capacidad de re-anclaje a la vida de los excuidadores y la habilitación de métodos de asertividad y empoderamiento dirigidos a los mismos.*

Necesidades en el refuerzo en la toma de decisiones. Todos somos personas de hábitos y costumbres. Las emociones intensas, como la atención a las personas con demencia, quedan muy arraigadas en nuestra personalidad y condicionan la transición a una etapa nueva o a encontrar otras formas de actuar. Se propone el *diseño y puesta en marcha de sistemas de apoyo en la toma de decisiones que reduzcan la ansiedad provocada por los cambios que perturban el equilibrio y los comportamientos consolidados.*

Necesidades de información para el seguimiento y evaluación. La propuesta consiste en *establecer sistemas de información veraces y completos acerca de la situación de los excuidadores familiares; armonizar las informaciones proporcionadas por los servicios sociales y*

los sanitarios públicos y privados para mejorar los servicios y prestaciones y establecer líneas de cooperación y coordinación entre todos los agentes socio-sanitarios.

Necesidades de incentivos para facilitar la participación de los excuidadores en los programas. Esta fase requiere un papel activo del excuidador. Por ello es preciso que éste se sienta motivado para aprovechar los recursos que se ponen a su disposición desde ámbitos diferentes. El estudio evidencia la distribución de las necesidades y expectativas por grupos de edad por encima de otros factores, la ignorancia y/o la infravaloración del conocimiento experto que acumulan los excuidadores, además de la falta de preparación de los sistemas para aprovechar la trascendencia de ese conocimiento y su valor socio-económico. Por ello se propone mejorar el *enfoque de las atenciones, actividades y recursos, dirigiéndolo a necesidades específicas por grupos de edad, dar el valor merecido al conocimiento y experiencia adquiridos, diseñar programas de adquisición de competencias con salida en el mercado laboral e incorporar al excuidador y su conocimiento experto al sistema socio-sanitario con incentivos económicos.*



Este modelo básico de atención a excuidadores se puede considerar una reivindicación dirigida tanto a las administraciones públicas competentes como a todas aquellas iniciativas de carácter privado -lucrativo y no lucrativo- que trabajan para mejorar la vida de las personas desde una perspectiva sociosanitaria.

PROGRAMA FOCAL EXCUIDADOR EXPERTO “ex_EX”

Basándose en el conocimiento suscitado por el estudio, CEAFA realiza una propuesta de contenido práctico para ser implementada de acuerdo a las necesidades y potencialidades de las personas excuidadoras familiares, conjugando las dimensiones de ayuda y participación, partiendo de las características específicas del perfil personal de los/las participantes y apuntando a la transformación de la sociedad. Se pretende que esta acción voluntaria, trascendiendo las entidades del tercer sector, tenga carácter integrador y consiga el compromiso de ámbitos tales como la empresa, la universidad y la administración pública. Por ello este programa aparece vinculado a una cultura de anticipación y capacidad de implicar a todos los actores para lograr un futuro mejor y una mejor calidad de vida de todas las personas que conviven con el Alzheimer y otras demencias. Su diseño prioriza aquellas intervenciones capaces de llegar a más afectados defendiendo y poniendo en valor las intervenciones que se hacen desde las Asociaciones y su propio sistema de atención a excuidadores, con la idea de que sean dichas Asociaciones quienes lideren la reivindicación de iniciativas que mejoren los sistemas de atención a los excuidadores familiares e incorporen y se coordinen con otras estructuras y niveles de actuación. La puesta en marcha de los Programas “ex_EX” forma parte de una estrategia basada en la prevención y control de las afecciones derivadas del cuidado en los cuidadores familiares, entra en el campo de la promoción de la salud y acelera las políticas públicas en la materia, contempla la creación de equipos multidisciplinares en las que los excuidadores expertos adquieren un rol esencial ligado al de otros especialistas y proyecta aprovechar los conocimientos, las actitudes solidarias y la proactividad manifestada por los excuidadores familiares para establecer correlaciones significativas con los agentes sociales y sanitarios.

El Programa Focal Excuidadores Expertos “ex_EX” se ha adaptado a tres rangos de edad: Personas excuidadoras de 39 años y menos, de 40-69 años y de 70 y más años. Esta división está definida por la clara relación observada entre grupos de edad y resiliencia, capacidad de reacción y necesidades manifestadas, la cual establece una afi-



nidad mayor que la proporcionada por el género de acuerdo a los datos obtenidos. En sintonía con los tres rangos de edad diferenciados, se establecen tres ejes de acción principales:

Eje 1: Programa “Voluntariado excuidadores proactivos” con el objetivo de rejuvenecer el voluntariado y dirigido a excuidadores de 39 y menos años.

Eje 2: Programa “Voluntariado excuidadores terapéuticos”, el objetivo es reactivar a los voluntarios y dirigido a excuidadores de 40-60años.

Eje 3: Programa “Voluntariado excuidadores sociales” el objetivo es conectar a los voluntarios y está dirigido a excuidadores de 69 y más años.

Los tres ejes con sus respectivos programas están detallados en el trabajo, explicadas sus motivaciones, las bases de las que parten las diferentes propuestas, los aspectos a tener en cuenta y los objetivos concretos a conseguir. Además pone en valor el hecho de que en una sociedad tan envejecida como la nuestra, la experiencia en los cuidados y las características humanas, emocionales y solidarias de estas personas son un activo que no se puede desaprovechar. **Se trata de un informe interesante por los datos que aporta y también por las propuestas que apunta y que pueden servir de reflexión para que, a través de los distintos recursos públicos y privados más las políticas sociales adecuadas, se diseñen servicios que afronten de forma eficaz la cuestión del cuidado, que de momento está incompleta.**

Referencias bibliográficas:

CEAFA (2016) *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas e intervención*

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

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



El reto de la formación en las ONGs



La profesionalización de las organizaciones sin ánimo de lucro pasa por asentar una cultura de formación continua. Un reto que tiene que ver con los continuos cambios en el entorno, en la gestión de las organizaciones, retos que se suman a los que ya había, y situaciones extremas que aparecen como ha sido el caso, en el año 2020, de la pandemia de COVID-19.

La formación debe vincularse a las **necesidades de los profesionales y voluntarios** de la organización para llevar a cabo el desempeño del trabajo con mayor eficacia y capacitación. Esta asunción de conocimiento permite que el resultado de la aplicación de dicho conocimiento repercuta directamente en el resultado esperado y, por lo tanto, la organización alcance mayores estándares de calidad y de mejora continua.

Como organización nacional observamos cómo existe una gran demanda de información, formación y servicios. No solo por parte de los profesionales, sino por parte de la sociedad tanto en calidad como en cantidad. Por lo que esta situación hace que tengamos que adaptarnos al nuevo contexto y procurarnos un amplio abanico de formaciones que satisfagan las nuevas demandas de trabajadores, usuarios y del público en general, promoviendo todas las posibles formaciones a través de las diferentes modalidades que existen hoy en día (charlas, seminarios, formaciones, congresos, online, presenciales...).

Que las organizaciones tengan un **plan de formación** es un indicador claro del grado de consolidación de éstas y un compromiso con la cultura del aprendizaje permanente. No tanto como un aprendizaje relacionado con la productividad,



que también, sino como fuente de gestión del conocimiento, y de valor social.

Las organizaciones se gestionan a corto plazo y por lo tanto van surgiendo actividades, proyectos y necesidades imprevistas que hacen que se tengan que sumar formaciones a dichos planes. Esto, unido a retos puntuales hace que las organizaciones tengan que **improvisar acciones de formación** que den respuesta a las demandas de forma puntual.

El 2020 ha sido un año que ha planteado retos a las empresas y organizaciones a nivel laboral de una dimensión extrema. Respecto a los trabajadores se ha tenido que valorar ejecutar ERTES, ERES y despidos. En cuanto a la forma de trabajo hemos pasado de trabajar de forma presencial a teletrabajar y para ello hemos tenido que adquirir **nuevas competencias** para poder continuar con el trabajo, además de invertir en **nuevas tecnologías**, como es el caso del software de videoconferencia con el objetivo de no perder el contacto con nuestros compañeros, usuarios, familias... y seguir adelante con los proyectos laborales.

Esta situación de pandemia hizo pensar al Comité de Formación y Calidad de CEAFA que había que desarrollar unos contenidos formativos que nos ayudasen a continuar la labor habitual o por lo menos intentarlo, y a abordar el trabajo de una forma diferente recuperando así nuestra nueva normalidad.

El primer Webinar formativo abordó directamente el problema sobre cómo continuar realizando nuestro trabajo conviviendo con el COVID y para ello se elaboró una formación sobre **“Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19”** cuyo objetivo fue el de informar y formar a la estructura confederal, trabajadores y usuarios de las asociaciones, centros de día y residencias sobre los diferentes

protocolos y planes de contingencia que había que aplicar en las organizaciones con el fin de tener seguridad y de esta manera esquivar los contagios por COVID-19.

Para ello se explicó cómo debían ser los diferentes sistemas de protección frente a la exposición al virus; las pautas a seguir en el uso del transporte público y privado; cómo debía hacerse la atención en el domicilio de los usuarios para evitar el contagio y cómo debía hacerse la reapertura de los centros gestionados por las asociaciones, una vez que las diferentes comunidades autónomas dieran el visto bueno a su apertura.

Además del uso de medidas preventivas por parte de los profesionales y de los usuarios basadas en los cuatro pilares fundamentales para evitar el contagio: la distancia de seguridad, la higiene personal, el aislamiento en caso de tener síntomas, la limpieza y desinfección de superficies. Se formó sobre cómo había que implantar el plan de contingencias, y se explicaron las medidas generales para reducir la exposición y riesgo de propagación, la evaluación de riesgos, las medidas preventivas en función del riesgo evaluado, los mecanismos de control y el procedimiento a seguir en caso de aparición de posibles contagios.

Como broche final de la formación se trató sobre una situación que por aquel momento estaba generando una gran polémica, las vacunas. Para ello contamos con una representante de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS) que nos informó sobre las diferentes y diferencias de las vacunas creadas contra el COVID-19, y tratar así de responder a las múltiples preguntas que la población nos hacíamos en relación sobre todo a su efectividad, el beneficio de la vacunación a nivel individual y poblacional, y sobre cómo se había podido obtener una vacuna en un tiempo récord y su seguridad.

WEBINAR



“Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19”

JUEVES, 4 DE MARZO, de 11:00 a 12:30 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM
INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes)

PROGRAMA

- 11:00h. Presentación y Bienvenida**
Dña. Inma Fernández Verde, Vocal de CEAFA y presidenta de la Federación Catalana de Alzheimer
- 11:10h. Mesa redonda**
Protocolos y planes de contingencias frente al COVID-19
Dña. Ainhoa Etayo, Área de Atención Asociativa de CEAFA
- De la “teoría” a la realidad del día a día. Medidas preventivas, consejos y asesoramiento ante la pandemia por COVID-19**
Dña. Eva Martínez, Responsable Higiénico Sanitario de Afa Maresme
- Vacunas frente al COVID-19**
Dña. Alicia Pérez, Asesora clínica de vacunas en la División de Productos Biológicos Terapias Avanzadas y Biotecnología de la Agencia Española del Medicamento (AEMPS)
- 12:10h. Hablemos con los expertos. Rondas de preguntas de los participantes (vía chat)**
- 12:25h. Cierre y clausura**
Dña. Inma Fernández Verde, Vocal de CEAFA y presidenta de la Federación Catalana de Alzheimer



Otro problema detectado a raíz de la pandemia por COVID-19 y en el que nos vimos y seguimos inmersos todos fue el aislamiento social que sufrimos, no solo de nuestras familias, sino de nuestros compañeros, de los usuarios y de nuestros contactos profesionales. Una situación que llegó a paralizar de forma permanente, o parcial la consecución del trabajo que se estaba llevando a cabo en las organizaciones, la búsqueda de nuevos proyectos, y la propia ejecución de estos, que tuvo que modificarse para adaptarla a las nuevas normativas pandémicas que se habían elaborado de cara a evitar los posibles contagios.

Esta situación nos hizo pensar que debíamos **reforzar el formato de la elaboración de un proyecto** alentando a hacerlo a partir de una estrategia y poniendo en valor que “pedir es el noble arte de enseñar a la gente el placer de dar”.

Para ello contamos con la presencia de una interlocutora que nos habló del “El arte de pedir con mucho arte”, un masterclass de 6 pasos a seguir para elaborar proyectos. El primero darse cuenta de que pedir a una entidad que nos financie un proyecto no es vergonzoso, se trata de establecer relaciones a largo plazo y beneficiosas para ambas partes; el segundo paso dejar atrás los miedos a no saber a quién pedir, a la vergüenza, a no saber cómo pedir; el tercer paso a sintonizar con los objetivos ofreciendo un proyecto específico, medible,

alcanzable, relevante y en el tiempo; el cuarto paso establecer una estrategia de fundraising basada en dónde estás ahora, dónde quieres estar en el futuro, qué estrategia tienes, cuál es tu previsión y quién es tu equipo para lograr dicha captación de fondos; el quinto paso explotar los “superpoderes”, Entusiasmo, Liderazgo, Asertividad, Resiliencia, Tenacidad, Escucha activa, Dinamismo, Empatía, Preparación, Espontaneidad, Determinación, Inquietud, y Respeto (EL ARTE DE PEDIR); y el sexto paso ofrecer una propuesta de valor y discurso ganador en el que se observe que hay un propósito, que la entidad financiadora crea en ti, que se entienda que todos ganamos y el porqué y el ahora de la petición.

WEBINAR



“Captación de fondos, storytelling y presentación de proyecto”

JUEVES, 29 DE ABRIL, de 11:00 a 12:30 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM
INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes)

PROGRAMA

- 11:00h. Presentación y Bienvenida**
Dña. Inma Fernández Verde, Vocal de CEAFA.
- 11:10h. Mesa redonda**
La captación de fondos, el “Arte de pedir”
Dña. Silvia Bueso, conferenciante, formadora y coach, experta en ‘El arte de pedir’
Cómo realizar campañas de captación de socios a través del Storytelling. Ten algo que contar
D. Rafael Aguilera, periodista y narrador de Radio Euskadi. Consultor de comunicación de proyectos sociales
Cómo presentarnos a las empresas para vender nuestro proyecto social
Dña. M^o Eugenia Larrégola, Directora de Relaciones Institucionales y Comunicación de la Fundación Lealtad
- 12:10h. Hablemos con los expertos. Rondas de preguntas de los participantes (vía chat)**
- 12:25h. Cierre y clausura**
Dña. Inma Fernández Verde, Vocal de CEAFA.



En este segundo Webinar reforzamos además otros modelos de captación de fondos, y de socios, muy importantes para las organizaciones sin ánimo de lucro, utilizando la figura del **storytelling**. Una modalidad del marketing de contenidos que se basa en contar historias con un objetivo y que activan el vínculo emocional con la audiencia utilizando la química. Sí la química, la que segregan los cerebros y el sistema nervioso central, como por ejemplo la endorfina, cuando contamos una historia que nos relaja, motiva e inspira; la dopamina cuando sentimos placer, sobre todo si nos anticipa algo, nos motiva, y nos hace aprender; y la oxi-

tocina que nos hace reforzar vínculos sociales y afectivos, apego en situaciones de confianza e intimidad... todo ello para involucrar a quien nos escucha e intentar vincularlo a nuestro objetivo final. Como dijo Maya Angelou **“la gente olvidará lo que dijiste, olvidará lo que hiciste, pero nunca olvidará cómo les hiciste sentir”**.

Y continuando con este aprendizaje ahondamos en identificar los diferentes modelos de empresa que existen (locales, autonómicas, nacionales o internacionales) y a presentarnos a ellas valorando si tienen una buena política de responsabilidad social corporativa (RSC), que respete obviamente, los estándares éticos de nuestras entidades. A definir una cartera de proyectos y presentarlos dependiendo del tipo de empresa que sea, el tipo de colaboración que podemos solicitarles (económica, en especie, con voluntariado, promoción...), a definir la estrategia de aproximación a la empresa y a plantear el proyecto de forma estructurada y atractiva. Persiguiendo en todo momento mantener políticas de colaboración a largo plazo con las empresas, de manera que se genere una relación en el tiempo basada en la confianza, y el buen hacer. No como en el principio de las colaboraciones de las empresas que se basaban fundamentalmente en la filantropía y que ahora han pasado a convertirse en partners estratégicos del tercer sector dedicados a desarrollar proyectos de interés mutuo que benefician al conjunto de la sociedad, y generando alianzas entre las partes.

Para generar estas alianzas es importante fomentar la participación activa de la empresa y cuidar la relación más allá del propio proyecto, manteniendo una comunicación espontánea, pero habitual en el tiempo, repercutiendo información de nuestra entidad, no necesariamente del proyecto en concreto con el que han colaborado, sino de nuestros logros, premios, y resultados.

Estas formaciones pueden servir para llevar a cabo proyectos más “redondos” y a conocer a quién hay que presentarle el “que”, pero la consolidación de una asociación frente a la sociedad y las empresas pasa por tener mensajes comunicativos eficientes basados en los puntos clave de tu organización, en tu quehacer y en visibilizar el buen trabajo que realizas diariamente.

Para ello es importante contar con un buen interlocutor que prepare los discursos enfocando el tema sobre el que se va a hablar, teniendo claro **qué se quiere transmitir** y preparando varios mensajes esenciales que se contarán como si fuesen titulares. Además de ensayar el discurso para evitar el miedo y sofocar el estrés que produce hablar en público.

El discurso debe adaptarse al público diana al que se quiere hablar y al medio en el que se va a participar, no siendo lo mismo, hablar en la radio ante un público que no te ve, que en la televisión. Aquí es donde entra en juego la imagen que transmites a través de tu indumentaria, la postura que adoptas frente a la cámara que debe ser firme y con la cabeza erguida, pero sin ser altiva, la mirada dirigida al entrevistador o a petición del programa, a cámara. Incluso es necesario controlar los movimientos y gestos que se hacen, puesto que tienen que ser acordes con lo que se está diciendo. En este sentido las manos pueden ayudar a enfatizar los puntos fuertes y las cosas más importantes a destacar del discurso. Y por supuesto transmitir una imagen positiva, la sonrisa es esencial en el lenguaje corporal, pero sin excederse para que no se vea forzada.

WEBINAR



“Solidez asociativa ante la sociedad”

MIÉRCOLES, 30 DE JUNIO, de 11:00 a 12:30 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM
INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes)

PROGRAMA

11:00h. Presentación y Bienvenida
Dña. Inma Fernández Verde. Vocal de CEFAA.

11:10h. Mesa redonda
Comunicar lo que somos: claves para hacer una buena portavocía
Dña. Ana Gancedo, comunicadora audiovisual, formadora y desarrolladora de videos y campañas creativas en Cibo Company

12:10h. Hablemos con la experta. Rondas de preguntas de los participantes (vía chat)

12:25h. Cierre y clausura
Dña. Inma Fernández Verde. Vocal de CEFAA.

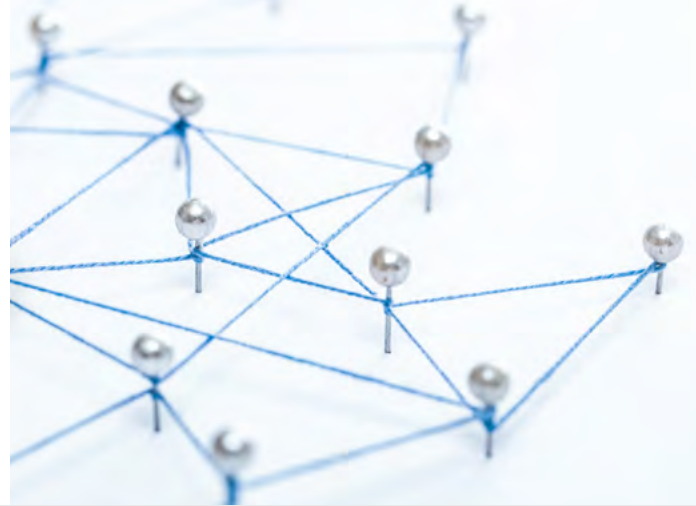



Todos estos aspectos ayudan a consolidar la imagen que proyectamos ante la sociedad y ser un referente para ellos, y sobre todo para el colectivo al que representamos.

407 personas se han inscrito a estas formaciones ofrecidas en el primer semestre del año.

¡Os esperamos en los próximos Webinar formativos sobre los que os iremos informando puntualmente!

Importancia de la Red de Recursos de CEAFA



La Constitución de 1978 reconoce a todos los ciudadanos una serie de derechos fundamentales y libertades públicas, entre los cuales se encuentra el derecho de Asociación (art. 22 CE).

Ello da lugar a que en la década de 1980 comiencen a surgir las Asociaciones de familiares de personas enfermas con algún tipo de demencia, ya que sentían que el sistema sociosanitario público no cubría adecuadamente sus necesidades, e incluso no existían ningún tipo de recurso para las familias afectadas.

Es por ello por lo que comienzan a asociarse para la consecución de un objetivo compartido: que las personas afectadas por una demencia (bien sea como cuidadoras o como enfermas) gocen de una digna calidad de vida y tengan cubiertas sus necesidades, así como reivindicar los derechos de ambas partes.

En 1990, algunas Asociaciones se unen para crear la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, precursora de la actual Confederación. Posteriormente, estas Asociaciones comienzan a agruparse creando Federaciones de Asociaciones a nivel autonómico, lo que dio lugar a la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias "CEAFA", que se erige como entidad paraguas de toda la red asociativa a nivel Nacional, actuando como interlocutora de esta red ante organismos públicos y privados de nivel estatal, al tiempo que persigue favorecer el fortalecimiento y la consolidación de las entidades pertenecientes a la estructura confederal.

En la actualidad, la Confederación está formada por un tejido asociativo que aglutina a 19 entidades de ámbito autonómico, que, a su vez, integran a 323 Asociaciones locales. Este tejido está formado por alrededor de 76.000 socios directos, 4.650 personas voluntarias, y más de 4.000 personas trabajadoras que atienden tanto a las personas con demencia como a sus familiares cuidadores.

Este tejido, que atiende a más de 200.000 familias afectadas por algún tipo de demencia, es muy diverso en cuanto a tamaño, estructura y servicios ofrecidos, e incluso en cuanto a su organización interna, pero todas las entidades persiguen un objetivo común: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por algún tipo de demencia.

Con todo este patrimonio que tiene CEAFA, se hace necesario contar con una carta de presentación actualizada, que refleje su magnitud: el **Mapa de Recursos**.

Por eso es de suma importancia disponer de los datos actualizados, para poder realizar los informes necesarios que ayuden a dar una fiel imagen del movimiento Alzheimer representado por la Confederación, y para que cada entidad miembro pueda ser conocedora de su propio tejido asociativo.

Además, conocer con detalle la composición de la estructura permite detectar puntos fuertes y áreas de mejora, a las que se trata de dar respuesta a través del Área de Atención Asociativa de CEAFA.

Por eso, es fundamental que todas las entidades pertenecientes al tejido asociativo de CEAFA hagan el esfuerzo de reportar los datos que se solicitan de manera periódica, pues cuando alguna Asociación no contesta, los datos de esta no se tienen en cuenta en el Mapa de Recursos, y ello supone presentar una imagen sesgada de la estructura.

Dada la importancia de dimensionar adecuadamente la estructura confederal, es fundamental recordar el interés de que todas las entidades sean solidarias entre sí a la hora de reportar sus datos a la Secretaría Técnica de CEAFA, pues no hacerlo perjudica la imagen tanto a nivel autonómico como a nivel estatal.

El año 2020 ha sido un año peculiar a consecuencia de un factor del entorno que ha afectado a la estructura confederal de manera notable: la crisis generada a raíz de la pandemia global de la Covid-19. Dadas las circunstancias, se entiende que este año no podía tenerse en cuenta como un año significativo con respecto a ediciones anteriores del Mapa de Recursos, pues este hecho extraordinario ha provocado que las entidades confederadas se hayan visto obligadas a aplicar medidas de carácter extraordinario. Sin embargo, y pese a que el Mapa de Recursos 2020 no será utilizado para reflejar la dimensión de la estructura, sí hay interés en conocer y difundir el tipo de medidas que se han aplicado para hacer frente a esta situación excepcional.

Concretamente, interesa conocer las implicaciones a cuatro niveles:

- **En cuanto a las personas trabajadoras y voluntarias:** Las medidas de orden laboral adoptadas por las Asociaciones respecto a sus trabajadores para hacer frente a la pandemia, los perfiles profesionales más perjudicados por estas medidas, la afectación de la pandemia a las actividades de voluntariado, etc.
- **Respecto a los recursos económicos:** Se ha analizado como ha afectado la pandemia a los recursos económicos.
- **Respecto a las actividades:** Cuáles se han visto paralizadas, cuáles se han podido seguir llevando a cabo, qué medios tecnológicos se han utilizado para adaptar las actividades a las circunstancias excepcionales, etc.
- **En relación con las personas usuarias:** Interesa conocer si se ha incrementado o ha disminuido el número de usuarios atendidos por la Asociación, si se ha incrementado o ha disminuido la atención en el domicilio, etc.

A continuación, se exponen las principales conclusiones obtenidas de la explotación de los datos recabados:

El número de total de Asociaciones con las que contaba nuestra estructura el pasado año 2020 ascendió a 320, de las cuales 253 han respondi-

do al mapa de recursos enviado, lo que supone un **índice de respuesta del 79 %**.

Durante el período que duró el confinamiento domiciliario, un 92 % de las entidades que han contestado a la encuesta (232) tuvieron que cerrar, por un tiempo medio aproximado de 4,1 meses.

Como cabía esperar, la mayor parte de las Asociaciones se vieron obligadas a tomar medidas de orden laboral, afectando a un total de 2.059 profesionales. El perfil profesional que más ha sufrido esta situación ha sido el de las auxiliares de enfermería, suponiendo aproximadamente el 50 % de aquellos trabajadores a los que se le ha realizado alguna medida laboral.

Si bien muchas Asociaciones procedieron a la reapertura de sus servicios y están funcionando con la mayor normalidad posible (siempre aplicando los protocolos covid-19 y planes de contingencia necesarios para evitar la expansión del virus), todavía es significativo el número de Asociaciones que continúan aplicando estas medidas extraordinarias de orden laboral, que asciende actualmente a un 13,75% del total (44).

Se advierte también cierta dificultad a la hora de reactivar la labor de voluntariado, siendo únicamente en un 31,25% de ellas (100) donde se realiza con normalidad.

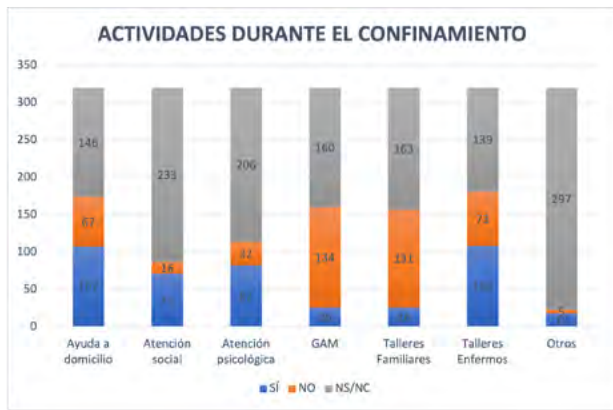
En cuanto a la distribución entre las diferentes fuentes de financiación (pública, privada o propia) no se advierten cambios significativos respecto al año 2019, sin entrar a analizar cuantitativamente cómo se ha visto afectada cada una de ellas respecto a años anteriores.

Durante el período de confinamiento domiciliario y en relación con los diferentes servicios que se prestaban, debe señalarse que muchos de ellos tuvieron que cancelarse. La mayoría de aquellos que se siguieron desarrollando fueron los que se realizaban en atención directa con las personas afectadas por la enfermedad, como la ayuda a domicilio que continuó prestándose en un 33,44% de las Asociaciones (107) y las Terapias No Farmacológicas, que se siguieron llevando a cabo en un 33,75% de las entidades (108 Asociaciones).

Sin embargo, la atención las personas cuidadoras se ha visto bastante más perjudicada por la pandemia, pues solo en un 8,13% (26 Asociaciones) se han mantenido los grupos de ayuda mutua y los talleres para familiares.

En consecuencia, en un momento de crisis sanitaria con escasez de medios, las Asociaciones se han centrado más en la atención al paciente en detrimento de quienes cuidan, que son probablemente quienes más hayan sufrido las consecuencias psicológicas del confinamiento.

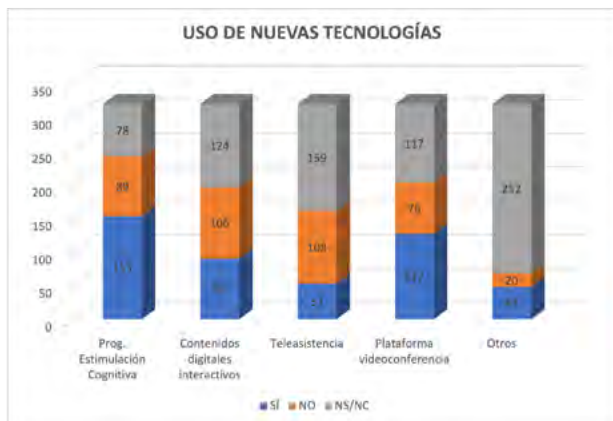
El uso de las nuevas tecnologías ha supuesto una evolución e innovación para muchas de las entidades a la hora de realizar las terapias, sien-



do un 47,81% (153 Asociaciones) quienes han utilizado las mismas para ofrecer programas de estimulación cognitiva a sus usuarios. Además, el 40% de las Asociaciones han realizado videoconferencias valiéndose de plataformas como Zoom, Skype, Microsoft Teams, Jitsi Meet, etc.

Si comparamos las actividades que se estuvieron realizando durante el período de confinamiento domiciliario con las que se estaban llevando a cabo a finales de 2020, observamos lo siguiente:

- Disminuyó la ayuda a domicilio en un 23%.
- Se incrementó notablemente la atención en Centros de Día (en un 61%) pues gracias a los planes de contingencia y protocolos implantados durante el segundo semestre de 2020, muchas personas usuarias volvieron a asistir a sus Centros de Día.
- Lo mismo sucedió con las Unidades de Respiro, que a finales del año 2020 estaban atendiendo a un 84% más de personas que durante el confinamiento domiciliario.

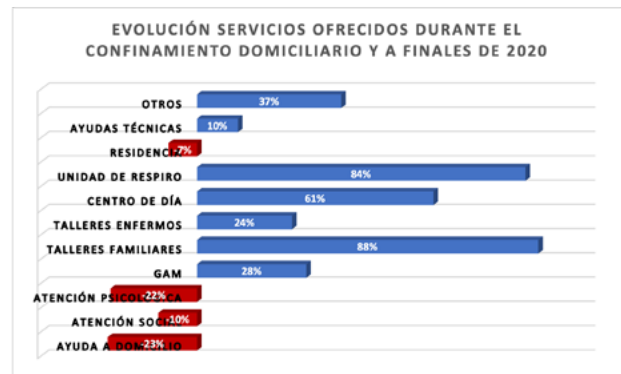


- Asimismo, los talleres de familiares, que tan perjudicados se vieron durante el confinamiento, observaron un incremento en número de usuarios de un 88%.
- Sin embargo, la atención psicológica prestada disminuyó en un 22%, probablemente debido a que al poder salir a la calle y volver a recuperar cierta normalidad, el binomio pa-

ciente-persona cuidadora experimentó un aumento en su bienestar psicológico y una disminución de los niveles de ansiedad.

La respuesta de las personas usuarias al tratamiento terapéutico a través de las nuevas tecnologías ha sido diversa. En personas en estadios avanzados de la enfermedad la terapia a través de nuevas tecnologías ha resultado generalmente muy difícil y bastante ineficaz. Sin embargo, los usuarios en estadios más iniciales son quienes más se han podido beneficiar de la adaptación tecnológica.

Sin embargo, y casi de manera unánime se llega a una misma conclusión: Las nuevas tecnologías han facilitado la continuidad de algunas actividades durante el confinamiento, pero, de ser posible, llevar a cabo las terapias de manera presencial reporta más beneficios, entre otros, el de mantener la socialización, tan importante para las personas afectadas por una demencia.



Por ello, no es de extrañar que la mayoría de las Asociaciones hayan vuelto en la medida de sus posibilidades al formato presencial, si bien continúan haciendo uso de las nuevas tecnologías en algunos casos muy específicos. En cualquier caso, es evidente que las nuevas tecnologías reportan posibilidades de ampliar la cobertura de atención de las AFA-s, por lo que es conveniente que reflexionemos acerca de su aplicación presente y futura.

Sin duda, 2020 ha sido un año convulso y lleno de incertidumbre para el tejido asociativo de la Confederación, que en el año 2021 se encuentra todavía en vías de recuperación. Sin embargo, no sería justo que este análisis no recogiera un mensaje positivo: **la flexibilidad y la capacidad de adaptación a las circunstancias cambiantes del entorno han permitido que ninguna de las 320 Asociaciones que integraban CEFAFA en el año 2020 hayan cerrado definitivamente.** Es más, en lo que va de año 2021, se han incorporado 3 nuevas Asociaciones a la estructura confederal, lo que puede considerarse indicativo de lo esencial y necesaria que resulta la labor realizada por esta.



Cómo presentar las cuentas sin números



Lo confesamos, inos gustan los números y disfrutamos con ellos y entre ellos! Y vemos lapidario el pensamiento del filósofo y matemático escocés del siglo XIX, Thomas Carlyle, “con números se puede demostrar cualquier cosa”.

Sin embargo, muchas veces es fácil observar que la tarea de rendir cuentas a nuestras distintas Asambleas se convierte en un desfile inconexo e independiente de, por un lado, “los números” y, por otro, “las acciones”, como si no tuvieran nada que ver, como si la parte numérica fuera “algo externo”, un “añadido” o un “cumplimiento” con las obligaciones a que nos comprometen las distintas normativas, pero sin terminar de mostrar el engranaje entre la actividad en sí y sus números. Además, como somos entidades sin ánimo de lucro, la tentación de pensar que los números sólo aportan frivolidad a nuestra “excelsa labor” está servida. Total, que estos números que mostramos así, de manera tan solitaria, bien podrían ser de una ferretería, o de una cadena de peluquerías (con todos nuestros respetos a estos dignísimos negocios que tantas veces nos salvan la vida).

Pero no, nuestros números tienen detrás mucha enjundia isomos entidades sin ánimo de lucro y estamos comprometidas con la sociedad!

Así que, si no lo hemos hecho ya, es el momento de aprender a mirar ambas partes (acciones y números) como un todo (lo que son), e incluso, iremos más allá ¿y si fuéramos capaces de presentar nuestras acciones prescindiendo de los números? (¡qué disparate! ¿no decíamos que con números que puede demostrar cualquier cosa? ¿o tal vez no?).

La transparencia: ¿un camino?

Desde que entrara en vigor la Ley 19/2013 de Transparencia, Acceso a la Información Pública y Buen Gobierno, todas las entidades que percibamos durante el período de un año ayudas o subvenciones públicas de una cuantía superior a 100.000 euros o cuando al menos el 40% del total de nuestros ingresos anuales tengan carácter de ayuda o subvención pública, que alcancen como mínimo la cantidad de 5.000 euros, seremos sujetos obligados a esta ley (total... que, si no es por los 100.000, va a ser por el 40%, el caso es que no nos escapamos...).

No creo que hoy se ponga en duda que esta Ley ha creado entre nuestras entidades un clima afín hacia ella, considerándose fundamental para generar confianza y reforzar nuestro compromiso con la sociedad.

Es un hecho que la transparencia y el buen gobierno mejoran la gestión, la confianza interna y externa, la percepción favorable de potenciales colaboradores, voluntarios, donantes, instituciones, administraciones, empresas..., en resumidas cuentas, de todos nuestros grupos de interés, o lo que es lo mismo, los stakeholders (a los que, de paso, aprovechamos para decir que tenemos que conocer más que a la familia).

El canal más efectivo y sencillo para dar a conocer que somos transparentes y que gestionamos con buen gobierno siempre es la página web, que es un medio accesible a la sociedad en general (a todo el mundo in the world), y particularmente, y en especial, a nuestros stakeholders (que nos buscarán con mucho interés por la red y hemos de mostrarles nuestro mejor perfil). Y entre la información obligatoria a colgar en nuestra página se encuentra, como no podía ser de otra manera, la económica y la presupuestaria, información de la que, además, rendimos cuentas a nuestras Asambleas.

El reconocido diseñador gráfico estadounidense Paul Rand (considerado el precursor del diseño moderno y creador de marcas como IBM, ABC, Westing House, etc.) decía que los números hablan por sí mismos de todo lo que hemos hecho. Pero cuidado que aquí es donde podemos encontrarnos un problema. Tan ocupados estamos de mostrar nuestros datos económicos de forma transparente que podemos dejar los números tan solos, aunque transparentes, que terminen siendo opacos y no muestren ni con qué recursos hemos contado para hacer lo que hemos hecho, ni cómo hemos aplicado el dinero, ni por qué y ni tan siquiera, cuáles son nuestras prioridades..., Y todo esto, se espera de nosotros.

Vamos, que es muy fácil ser transparentes con los números, pero, igual que la transparencia es la cualidad de dejar pasar la luz permitiendo ver lo que hay detrás, nuestros números, deberían ser reflejo de lo que hacemos.

Un problema de fondo: No sabemos comunicar

Que no sabemos comunicar, es un hecho, una asignatura que tenemos pendiente. El citado Rand también decía que el cómo se hace algo o se presenta es, a menudo, más importante que el qué (se hace). Vamos, que no basta con hacer, que además hay que saber mostrarlo. Una buena comunicación será siempre nuestra gran aliada, pero aún tenemos miedo a dedicarle recursos (económicos y humanos), nos

parece un derroche o un lujo, del todo lejos de nuestro alcance.

El cómo estamos comunicando, interna y externamente, es un tema importantísimo que deberíamos abordar (hoy, no mañana) y debemos también perder el miedo a asignarle recursos. Y, en concreto, en el ámbito que nos ocupa, el económico, es bueno reflexionar en cómo estamos comunicando, cómo estamos presentando nuestras cuentas a nuestros socios para que las aprueben, y cómo las mostramos luego a nuestros stakeholders, tal vez escondidas en una pestaña (casi oculta) de la web con letra minúscula?

Pero no es nuestra intención confundir, el reto que planteamos no es esconder los números, ni dejar de cumplir con la obligatoriedad de confeccionar anualmente las cuentas anuales y la memoria de actividades, documentos todos ellos con una formalidad muy definida, y que, además, por nuestro compromiso con la transparencia, después vamos a colgar en nuestra página web. Pero sí queremos despertar el interés por aprender a rendir cuentas a nuestros socios sin utilizar números, o al menos, sin que parezcan primos lejanos de lo que hacemos.

Aquí van algunas pistas que nos pueden ayudar:

- Partir, y no perder de vista nunca, nuestra Misión, Visión y Valores (es nuestro ADN)
- Dar a conocer nuestros objetivos generales, que serán los que nos van a ayudar a conseguir nuestra Visión y van a acompañar nuestra Misión.
- Mostrar las acciones en que vamos “troceando” esos objetivos generales y que nos ayudarán a lograrlos.
- Explicar con qué recursos hemos contado para desarrollar dichas acciones y como hemos aplicado el dinero.

Si somos capaces de contar con soltura estos cuatro puntos, estaremos presentando nuestras cuentas dándole la prioridad a lo que hacemos, y no a los números ¡Misión cumplida!

Ah, no podemos terminar sin citar de nuevo a Paul Rand “El humor es importante en cualquier terreno, especialmente en los negocios” (sustitúyase negocios por gestión de nuestras asociaciones). Pues eso.....



IX Congreso Nacional de

ALZHEIMER

10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021



Bajo el lema “Cero omisiones. Cero Alzheimer”, la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias organiza IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que tendrá lugar los días 10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021 en Vitoria-Gasteiz.

CEAFA continúa trabajando en la organización del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA de la mano de la Federación de Alzheimer de Euskadi (FAE - Euskadi) y la Asociación de Familiares de Amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava (AFARABA) para convertir Vitoria-Gasteiz en el eje neurálgico de la acción social contra el

Alzheimer y otras demencias.

“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.

Los objetivos del Congreso son:

- Generar conocimiento aplicable, fomentando la apertura a la participación y al intercambio de experiencias y buenas prácticas.
- Favorecer la visión, entre las Asociaciones y otros actores, públicos y privados, vinculados con el Alzheimer, de la importancia de contar con las personas afectadas.
- Consolidar CEAFA como una entidad fuerte, sólida y estable, buscando la capacitación de los miembros que la componen.
- Generar sinergias con otros proveedores de atenciones y servicios sociosanitarios, teniendo como foco prioritario de atención la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y sus consecuencias.

La temática del Congreso versará sobre los siguientes grandes bloques:

- Ética, dignidad y demencias
- Transformación digital y capacitación tecnológica
- Investigación biomédica y social
- Cero omisiones en Alzheimer. La adaptación de las Asociaciones

En el planning del Congreso se han incluido:

- **Actos institucionales** como el Acto de bienvenida que contará con la participación de representantes de Administraciones autonómicas y locales; la Inauguración oficial con la ponencia central a cargo de los miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA y el Acto de clausura que contará con la participación de representantes de la Administración estatal y en el que la Presidenta de CEAFA dará a conocer las conclusiones y balance del evento
- **Ponencia Inaugural. “Cero omisiones. Cero Alzheimer”**, a cargo de la Presidenta de CEAFA orientada a contextualizar el Congreso y a presentar las principales reivindicaciones y propuestas de la Confederación del año 2021
- **Sesiones Plenarias** sobre diversas temáticas:
 - La demencia en las sociedades médico-científicas, en la que representantes de varias sociedades científicas hablarán sobre los grupos de trabajo que específicamente se centran en las demencias

- Perspectiva sociosanitaria de las demencias, con la participación del Panel de Expertos Médico-Científico de CEAFA y del Panel de Expertos Sociales de CEAFA
- Horizontes hacia nuevos tratamientos en Alzheimer, mesa redonda que contará con la participación de representantes de varias industrias farmacéuticas
- **Sesiones Paralelas en las que se presentarán** ponencias relacionadas con los bloques temáticos:

En el bloque de ÉTICA, DIGNIDAD Y DEMENCIAS se hablará de la especificidad del Alzheimer, de la soledad en el medio rural y la soledad no deseada, de aspectos jurídicos-legales en la demencia, de la normalización en los cuidados al final de la vida, del envejecimiento y los entornos amigables, etc.

En el bloque de TRANSFORMACIÓN DIGITAL Y CAPACITACIÓN TECNOLÓGICA se darán a conocer nuevas propuestas de TNFs, aplicaciones de tecnologías en la demencia, adaptaciones de la estimulación cognitiva, terapias en tiempos de COVID, innovaciones en la atención, inteligencia artificial, BetiOn un servicio público de teleasistencia de Euskadi adaptado a las necesidades de personas con deterioro cognitivo, etc.

En el bloque de INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y SOCIAL se ofrecerán ponencias sobre el diagnóstico temprano y certero, el impacto psico-social y económico de la enfermedad de Alzheimer, la visión de pacientes/familiares e investigadores sobre los avances en investigación, Método NUR de psicoterapia para el tratamiento del trauma aplicado a personas cuidadores de pacientes con demencia, la estimulación emocional, la nutrición y las demencias, etc.

En el bloque de CERO OMISIONES EN ALZHEIMER. LA ADAPTACIÓN DE LAS AFAs se tratan temáticas relacionadas con la legislación en torno a las demencias, políticas de igualdad en el entorno asociativo, intervenciones en otras demencias, intervenciones con el binomio, modelos de cuidados en demencia, autonomía del paciente, la demencia en el entorno educativo, etc.

Durante las cuatro jornadas del Congreso **se expondrán más de 60 ponencias** con la participación de profesionales del entorno asociativo, de profesionales de la atención sociosanitaria del

ámbito privado y profesionales de la administración pública provincial, autonómica y estatal.

La presentación de comunicaciones en formato Póster ha vuelto a contar con gran participación, ya que **cerca de 50 póster** serán expuestos y además los autores tendrán la oportunidad de defender su trabajo a través de una exposición oral de 5 minutos en una sala dedicada a ello. Cuatro temáticas han sido las designadas para esta edición: Campañas de sensibilización y concienciación, Relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia, Derechos de las personas con demencia e Investigación y generación de conocimiento.

Además se ofrecerán **ponencias formativas** que se repetirán a lo largo del congreso, de modo que se amplíen las oportunidades de participación. En esta edición se ha optado por ofrecer formación en capacitación de portavoces, sostenibilidad y transparencia.

En esta edición se adaptarán **Txokos o Puntos de encuentro** para profesionales dónde puedan reunirse de forma informal, compartiendo experiencias y debatiendo sobre diversos aspectos relacionados con su ámbito profesional.

El Congreso, como en ediciones anteriores, ofrecerá un espacio destinado a **exposición comercial**, dónde empresas del ámbito sociosanitario colocarán stands dónde darán a conocer su empresa y productos. Esta zona contará además con stands informativos de CEAFA y las entidades autonómicas miembro, dónde darán a conocer su entidad, proyectos y servicios.

CEAFA afronta con gran ilusión la organización de este Congreso, en el que se acogerá a representantes de toda la estructura confederal, voluntarios y profesionales de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias que día a día se afanan por mejorar la calidad de vida de las familias afectadas, así como profesionales que prestan sus servicios en otros recursos sociosanitarios tanto públicos como privados. En definitiva, una cita en la que se podrá enriquecer la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias y sus consecuencias.

RECORDEMOS CUESTIONES CLAVE:

- Realiza tu inscripción on-line en <https://congresonacionaldealzheimer.org/es/inscripcion>. Se ofrecen varias modalidades:

TIPO DE INSCRIPCIÓN	FECHAS	PRECIO
INSCRIPCIÓN REDUCIDA INDIVIDUAL	Inicio: 1 de junio Fin: 30 de septiembre	200€
INSCRIPCIÓN REDUCIDA CORPORATIVA	Inicio: 1 de junio Fin: 30 de septiembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR INDIVIDUAL	Inicio: 1 de octubre Fin: 9 de noviembre	250 €
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR CORPORATIVA	Inicio: 1 de octubre Fin: 9 de noviembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN "ON SITE"	Inicio: 10 de noviembre Fin: 13 de noviembre	250 €

- Encuentra información sobre alojamientos en la ciudad de Vitoria-Gasteiz: <https://congresonacionaldealzheimer.org/es/alojamiento>
- La organización te ofrece tarifa reducida transporte Renfe: CEAFA ha obtenido por parte de RENFE la concesión de “Descuento para Congresos y Ferias”, con un descuento del 5% para todos los trenes AVE y Larga Distancia en trayectos de recorrido nacional, realizando el viaje desde 2 días antes y hasta 2 días después de la inauguración del evento, no siendo acumulables a otras ofertas comerciales. Más información en: http://www.renfe.com/viajeros/tarifas/eventos_condiciones.html

La “Autorización de Descuento” es distribuida por CEAFA a los asistentes del Congreso a través del correo electrónico, de forma individualizada y siempre después de la inscripción del asistente al evento, ya que CEAFA debe incluir en dicho documento los datos del asistente, nombre y apellidos, así como el número de inscripción en el Congreso.

¡Os esperamos en Vitoria-Gasteiz!

Más información en www.congresonacionaldealzheimer.org

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ

Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer



“En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan”. El pasado 28 de junio CEAFA presentó a la sociedad la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, a través de un webinar en el que M^a Ángeles García Luna, responsable del Área Corporativa de CEAFA, dirigió la mesa redonda compuesta por representantes de todas las entidades que conforman la red actualmente.

En la mesa redonda participaron profesionales de diferentes ámbitos asistenciales que colaboran en la atención multidisciplinar y en el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

- Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA.
- Dra. Cristina Manzanera Arnáiz, Vicesecretaria de la Junta Directiva Nacional de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.
- Dr. Alberto Freire Pérez, Responsable del Área de Neurología de la SEMG - Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia.
- Dr. José Augusto García Navarro, Presidente de la SEGG - Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

- Dra. Raquel Sánchez-Valle Díaz, Secretaria del Grupo de Neurología de la Conducta y Demencias de la SEN - Sociedad Española de Neurología.
- Dr. Manuel Martín Carrasco, Vicepresidente y Coordinador grupo de demencias de la SEP - Sociedad Española de Psiquiatría.
- Dr. Javier Olivera Pueyo, Secretario de la SEPG - Sociedad Española de Psicogeriatría..

La importancia del diagnóstico precoz

Al inicio de la mesa redonda, Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA, expuso las razones de la creación de la Red de Agentes y las ventajas del diagnóstico temprano y certero desde la perspectiva de la seguridad, la perspectiva sociosanitaria, la perspectiva económica, y la perspectiva ética como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia.

Insistió en la necesidad de *“trabajar en favor y conjuntamente en la detección precoz, promoviendo programas de sensibilización y de desestigmatización, programas en los que podamos apoyar a las familias en la toma de decisiones, en los que podamos alertar y formar a la población*



en los diferentes síntomas de alerta, en cómo prevenir en la medida que sea posible sobre los factores de riesgo e incidir para que se formen en la detección precoz”.

En su intervención, la Dra. Manzanares (SEMERGEN) destacó que *“el médico de atención primaria es uno de los agentes principales para poder detectar precozmente. Tenemos que estar muy sensibilizados de las situaciones y las consecuencias que implican para una familia. El papel del médico no es solamente el de detectar, es también el de apoyar a la familia, porque enfermedades como el Alzheimer son procesos largos, duros y a veces, muy desconcertantes, y el médico de atención primaria debe estar sensibilizado para poder dar la ayuda necesaria”.*

Por su parte, el Dr. Freire (SEMG) señaló que *“el principal problema para realizar el cribado*

de posibles casos de demencia y derivarlos a la atención especializada es el tiempo. El cribado no es lo mismo que el diagnóstico. Es la sospecha fundada de que el paciente puede tener un deterioro cognitivo y nuestros compañeros del segundo nivel asistencial tienen que confirmarlo. En España, dependiendo de las autonomías y de distintas regiones, unos vamos a poder pedir unas pruebas diagnósticas y otras, no. Lamentablemente no tenemos una prueba patrón en Atención Primaria aunque usamos los test cognitivos breves (test de las fotos, del informador y el episódico) que se hacen en menos de 10 minutos”.

En su turno, el Dr. García (SEGG) afirmó que *“hay una serie de enfermedades que están creciendo por el envejecimiento de la población y hay que ser conscientes y darles una respuesta adecuada. Hay que empezar a darle un giro en positivo al tema del envejecimiento, porque*

hacerse mayor es un éxito. Pero hay que seguir luchando para que las personas afectadas por enfermedades ligadas con el envejecimiento sean tratadas de forma digna y adecuada para que tengan plenos derechos, porque son ciudadanos con los mismos derechos que el resto de los ciudadanos sin enfermedad”.

No debemos perder de vista que la persona con una demencia en fase leve, sigue siendo una persona legalmente capaz, y por lo tanto, es de alto interés un diagnóstico temprano para poder empezar a tomar decisiones. A su vez, permite dar tiempo tanto a esa persona como a sus cuidadores para planificar una enfermedad de larga duración.

Y desde luego también creemos que es muy importante, llegar a un número exacto de personas con demencia, aunque sean en estadios muy precoces de la enfermedad, porque sino no podemos planificar servicios de cara al futuro”.

La Dra. Sánchez-Valle (SEN) incidió en que *“actualmente en España se estima que hay un 30% de sujetos que están padeciendo la enfermedad de Alzheimer y no lo saben, ni ellos ni su entorno, y posiblemente tampoco sus médicos. Es posible que haya varios factores: puede estar relacionado con que los pacientes y sus familias consulten tarde por falta de educación poblacional, que lleguen tarde al centro de atención primaria; que el centro de atención primaria tenga dificultades para identificarlo sobre todo en fases leves; y otras veces, cuando pasan al médico hospitalario también tenemos dificultades.*

Y si no existe el diagnóstico, se le está negando la posibilidad de acceso a tratamientos, que son más eficaces en fases precoces, lo que hace que se le esté robando tiempo de vida independiente y capacidad de decidir sobre sí mismos”.

El Dr. Martín Carrasco (SEP) manifestó *“Desde el punto de vista de la detección, muchas demencias antes de serlo presentan síntomas psicopatológicos, desde manifestaciones depresivas o de ansiedad, a incluso la aparición de trastornos de comportamiento.*

Hay que conseguir un diagnóstico diferencial y la aportación de los especialistas en psiquiatría puede jugar un papel muy importante en este sentido. La red de salud mental está muy extendida, y quizás puede ayudar en el apoyo de atención primaria para realizar diagnósticos”

Por último, el Dr. Olivera (SEPG) señaló que “Los trastornos psicológicos y conductuales son los que generan el mayor sufrimiento en las personas con demencia y mayor sobrecarga en los cuidadores y son la primera causa de insti-

tucionalización de las personas con demencia. Un diagnóstico temprano favorecería la aplicación eficaz de tratamientos no farmacológicos, además de que el propio paciente pueda tomar decisiones sobre tratamientos actuales y futuros, y otros aspectos relevantes de su vida, en todos los niveles”

¿Qué métodos de cribaje existen para la detección de una posible demencia?

Según palabras de la Dra. Manzanares, *“Un médico de atención primaria cuando se presenta un paciente o su familia que indica que tiene un deterioro cognitivo, lo primero que debemos descartar es una causa orgánica, y la forma es pedir una analítica.*

Otras herramientas que disponemos son una serie de test cognitivos que hacemos a partir de lo que generalmente nos informa el cuidador o la familia. Solemos pasar un test global, el Minimental, un test validado que explora la orientación, la atención, la concentración, la memoria y el lenguaje. No lleva mucho tiempo y nos sirve para hacer un diagnóstico global.

Existen otros elementos de cribado, que son el test del informador, que evalúa cómo va viendo el cuidador a la persona con posible deterioro cognitivo y nos indica si hay una pérdida. Y finalmente, otros tipos de test que nos permiten ver el área que está afectada, si es memoria, el lenguaje, las habilidades... y eso sería lo que nosotros tenemos como herramienta de atención primaria. Esperemos que en el futuro podamos pedir otros biomarcadores.

Es fundamental que nuestros gestores tomen conciencia de las opciones actuales en Atención Primaria, puesto que podría sacar mucho más, y adelantar tiempos qué es lo más importante”.

Herramienta Prediagnóstica www.problemasmemoria.com

En el transcurso del encuentro, se presentó la herramienta www.problemasmemoria.com que actualmente está a disposición de toda la sociedad.

Esta herramienta prediagnóstica pone a disposición de la sociedad una serie de pruebas y cuestionarios (Cuestionario IQCODE y Cuestionario AD8) que, al resolverlos, permite orientar a decidir si los síntomas relacionados con la falta de memoria tienen la importancia suficiente como para que la persona afectada sea evaluada por un profesional sanitario.



En cuanto a su utilidad y funcionamiento, el Dr. Freire intervino indicando que: *“se ha demostrado que la utilización de estos test cognitivos breves aumenta las posibilidades de un cribaje. Pueden ser administrados por el cuidador principal del paciente y eso es un gran adelanto en tiempo”*.

Esta herramienta www.problemasmemoria.com se compone de dos test breves:

- El IQCODE, en el que el cuidador principal transmite los cambios observados a lo largo de 10 años en el paciente, y...
- ...El AD8, en el que se expresa cambios en los últimos tiempos sobre 8 ítems. En tres o cuatro ítems que sean positivos nos va a indicar que probablemente podamos estar ante un deterioro cognitivo que necesite de otras pruebas diagnósticas.

La ventaja que presenta es que nos permitirá en consulta de atención primaria pedir pruebas complementarias para aumentar la sospecha fundamentada de que pueda ser un deterioro que necesite ser derivado al segundo nivel de asistencia. Por lo tanto, es una herramienta que desde luego para los médicos de primaria pasa a ser esencial, y por ello felicito el desarrollo y el poder haber integrado estos dos tipos de test en esta herramienta”.

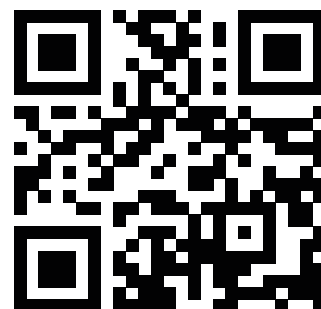
La Dra. Sánchez Valle abundó en que contribuirá a reducir la cifra alarmante del 30% de casos infradiagnosticados, permitiendo a estas personas acceder al sistema sanitario. Se trata de cuestionarios basados en preguntas que los profesionales sanitarios efectúan a sus pacientes. Ahora bien, insiste en que debemos tener presente que se trata de un cribado, de un primer filtro y, por tanto, cada caso debe ser estudiado por los profesionales sanitarios. No obstante, finalizó su intervención reiterando que *“la web en sí misma tiene un valor, porque atraen pacientes al sistema que están fuera”*.

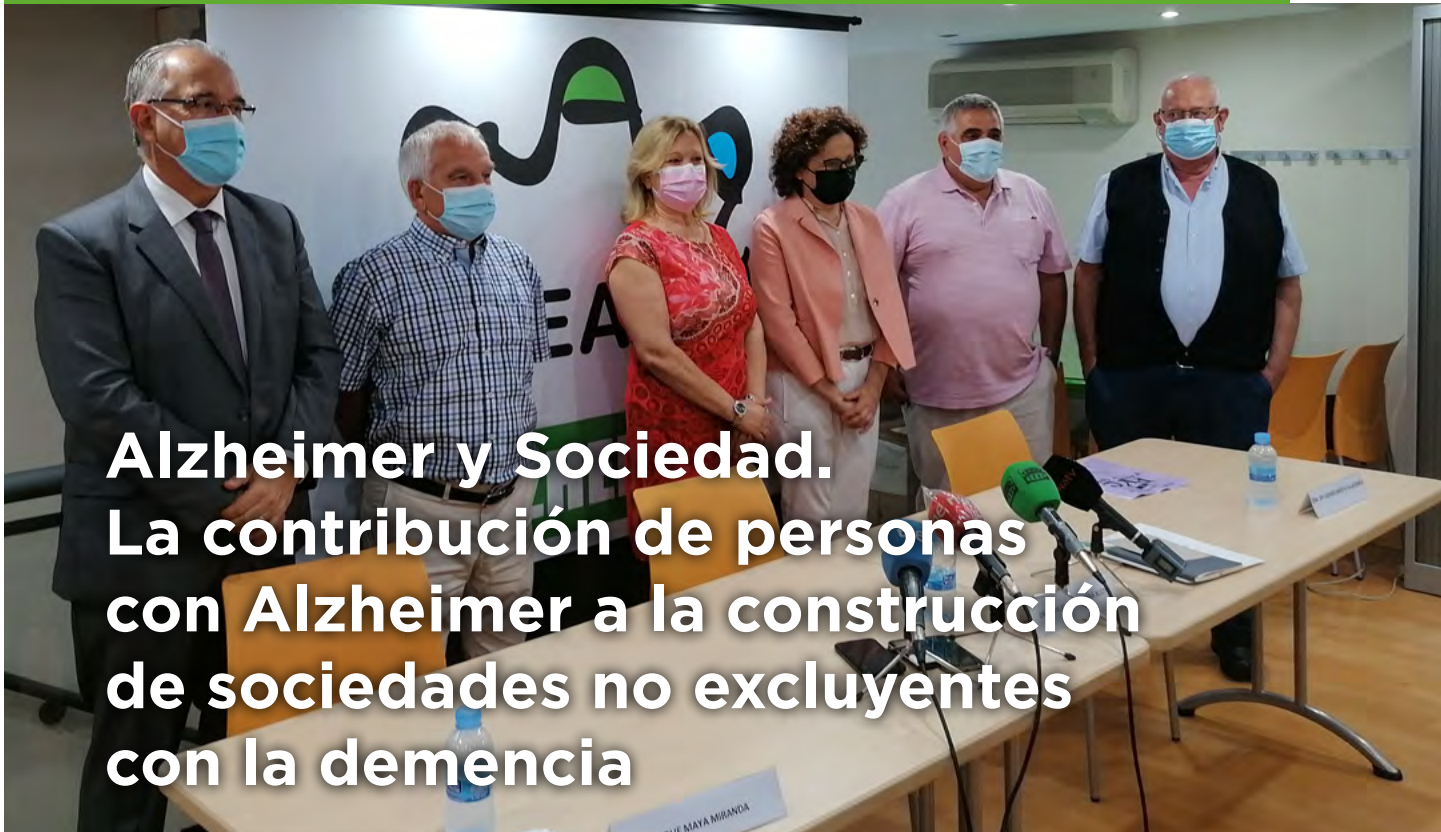
Para el uso de esta página se debe tener en cuenta algunos aspectos importantes:

- Primero, **en ningún caso se debe interpretar el resultado como un diagnóstico**. Se trata únicamente de efectuar, o no, una recomendación para una evaluación médica.
- Segundo, **estas pruebas han sido diseñadas para que las cumplimente una persona cercana a la persona afectada, que la conozca bien**. Por lo tanto, los resultados no son fiables si uno se las aplica a sí mismo.
- Finalmente, también debe tener en cuenta que las pruebas solo son aplicables a **personas mayores de 65 años** con problemas de memoria. Por debajo de esa edad, deben emplearse otro tipo de instrumentos.

Conclusiones

El encuentro finalizó con unas breves palabras de Chelas Cantabrana, Presidenta de CEAFA, en el que tras la intervención de todos los participantes, concluyó que **“Solamente contando con todos los agentes y con la transversalidad del trabajo en todos los campos en los que actuamos, podremos avanzar. Todos juntos y poniendo a la persona con la enfermedad de Alzheimer u otra demencia en el centro, para proporcionarle aquellas atenciones y protección que el diagnóstico temprano le van a proporcionar”**.





Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia



El pasado 30 de julio de 2021, el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) presentó en la sede de CEAFA el estudio “Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”¹ en el que los miembros del panel concretan su punto de vista respecto a los cambios sufridos desde el inicio de la enfermedad, haciendo especial hincapié en las barreras con las que se encuentran en su día a día. El documento establece una serie de propuestas, recomendaciones y exigencias a tener en cuenta por quienes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer.

En el acto de presentación del estudio se contó con la participación del alcalde de Pamplona, D. Enrique Maya, quien agradeció la invitación, y la consejera de Derechos Sociales del Gobierno de Navarra, Dña. María Carmen Maeztu, la cual subrayó que “este estudio pone de manifiesto la necesidad de escuchar la voz de las personas con demen-

cia para situarles en el centro de cualquier decisión sociosanitaria”.

LA IMPORTANCIA DEL DIÁGNOSTICO PRECOZ

Durante la presentación del estudio, la presidenta de CEAFA, Dña. Cheles Cantabrana, explicó que la falta de comprensión y conocimiento de la enfermedad, los prejuicios construidos en torno a la misma, los escasos avances en la lucha contra sus consecuencias, los “magros” frutos de la investigación y otros factores como el edadismo o la infantilización “ocasionan situaciones de exclusión en personas que estaban perfectamente integradas en nuestra sociedad hasta su diagnóstico”.

En este sentido, insistió en la necesidad de abordar de manera integral este nuevo perfil de personas jóvenes con Alzheimer que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), corresponde al 9% de las personas diagnosticadas de Alzheimer u otra demencia

¹ <https://www.ceafa.es/files/2021/08/estudio-pepa-1.pdf>

para que, gracias al fomento de los diagnósticos precoces y certeros, dejen de ser personas dependientes y puedan convertirse en “auténticos agentes de generación de conocimiento”, siendo capaces de compartir sus necesidades no cubiertas por los actuales sistemas de protección social o sanitaria.

PRINCIPALES CONCLUSIONES

Por su parte, los portavoces de PEPA, D. Ildelfonso Fernández y D. José Antonio García, desvelaron las principales conclusiones a las que se llegaron teniendo en cuenta el nivel personal, el entorno familiar, la sociedad en general, así como el sistema sanitario.

A continuación, se muestra la intervención de ambos:

Nuestro propósito con esta intervención es el de exponer las principales conclusiones alcanzadas por el PEPA durante el primer semestre de este año 2021, en el que hemos estado reflexionando acerca de la creación de sociedades no excluyentes con la demencia.

Y es que, desgraciadamente, la sociedad tiende a incapacitarnos antes de que lo haga el desarrollo de nuestra enfermedad, y eso resulta frustrante. Queremos que tanto nuestro entorno familiar como el conjunto de la sociedad nos posibiliten funcionar con autonomía e independencia durante el máximo tiempo posible, siempre y cuando nuestras capacidades nos lo permitan. Por eso, vamos a encargarnos personalmente de visibilizar todo aquello de lo que somos capaces, pues en muchas ocasiones y aunque de manera bienintencionada, sentimos que tienden a anularnos y actuar en nuestro nombre, creyendo que es la mejor manera de protegernos. Sin embargo, lejos de beneficiarnos, lo que la sobreprotección provoca es una pérdida de la propia identidad.

Queremos que nos dejen seguir siendo nosotros, como lo éramos hasta el día en que recibimos el diagnóstico, con nuestros valores y creencias, con nuestra ideología, con nuestra forma de vivir, con nuestra historia, con nuestros sueños, con todo aquello que hace de nosotros seres únicos e irrepetibles.

Seguimos teniendo aficiones, costumbres, intereses, cosas que nos desagradan y nuestras pequeñas manías... queremos descubrir nuevos lugares, adquirir nuevos conocimientos, emo-

cionarnos con una buena película, disfrutar de la compañía de nuestros seres queridos, reírnos con un chiste, escuchar las olas del mar, cantar nuestra canción favorita o mirar las estrellas fugaces en una noche de verano...seguimos estando, y nos sentimos, completamente vivos y queremos seguir viviendo con la misma ilusión de siempre hasta el último de nuestros días.

Una pequeña confesión: lo creáis o no, el diagnóstico no ha generado en mí una necesidad imperiosa de ponerme a colorear mandalas y dedicarme a ese tipo de actividades recomendadas para las personas con mi enfermedad, nunca me ha gustado pintar, y ahora tampoco. Tal vez no soy buen enfermo y no me adapto al estereotipo, pero ¿no deberían ser los demás quienes me permitieran vivir conforme a mis gustos y valores?

Entiendo que, si el diagnóstico llega demasiado tarde, cuando la persona con demencia ya ha sufrido un grave deterioro de sus capacidades, se tienda a protegerla y a actuar en su nombre, pues ella ya no puede, pero ¡que no lo hagan con nosotros que todavía podemos!

Si hasta el día anterior al diagnóstico yo ocupaba un puesto de responsabilidad en mi empresa, cuidaba de mi familia y amigos, me relacionaba con las personas de mi entorno y era una persona útil, capaz de aportar mucho a la sociedad, ¿por qué ya no me permiten seguir ofreciendo la mejor versión de mi mismo? ¿por qué el sistema no me permite desempeñar ningún tipo de trabajo? ¿por qué los conocidos se dirigen a mi acompañante cuando nos encontramos por la calle, como si yo no fuera capaz de mantener una conversación? El diagnóstico me ha excluido, estoy marcado, si ayer era inteligente y capaz, hoy me perciben inútil y dependiente, ¡vaya faena!

Aunque el porcentaje de diagnósticos tempranos en edades jóvenes con mantenimiento de capacidades sea sólo del 9% del total, se sabe que esta situación va a ir en aumento, con lo que es imperativo, primero, concienciarnos de esta nueva realidad y, segundo, reconocer que los estereotipos del pasado deben ser superados y sustituidos progresivamente por otros que permitan que las personas diagnosticadas prolonguemos nuestras vidas plenas, tomemos decisiones y sigamos disfrutando como seres autónomos e independientes que somos, y todo ello, sin olvidar que somos conscientes de nuestra situación actual y futura, y capaces de adaptarnos tanto al hoy como al mañana.



Por eso, vamos a trabajar en promover la emergencia de entornos y sociedades no excluyentes con la demencia, para después, y en un paso posterior, poder avanzar hacia la construcción de sociedades amigables con la demencia. La diferencia entre las sociedades no excluyentes y las sociedades amigables con la demencia, es que las primeras deben favorecer que las personas en fases muy iniciales podamos seguir desarrollando nuestras vidas sin interferencias externas, de una manera completamente autónoma, independiente y normalizada, con independencia de que exista o no un diagnóstico de por medio; y las segundas, deben crear los entornos protectores adecuados para todas las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia, independientemente de la fase o momento de evolución de la enfermedad, al tiempo que deben ofrecernos los soportes de apoyo necesarios, así como generar un determinado sentimiento de tranquilidad para nuestros familiares, al saber que nos desenvolvemos en ese entorno amigable.

Asimismo, vamos a impulsar el lanzamiento de programas, a través de las asociaciones confederadas, de búsqueda de personas jóvenes con diagnósticos tempranos, capaces de integrarse en estructuras como el PEPA. Para ello, eviden-

temente, deberá trabajarse también con los servicios de salud y diagnóstico, con los entornos familiares y con otras personas ya diagnosticadas a las que desde las asociaciones se tenga acceso. Además, fomentaremos la puesta en marcha de PEPA-s autonómicos, como apoyo a la estructura de la Confederación (a través de sus entidades autonómicas miembro), y como soporte a futuro de un PEPA estatal fuerte y referente. Se debería trabajar con las asociaciones no sólo para que impulsen la puesta en escena de PEPA-s locales y/o autonómicos, sino también para innovar en programas de voluntariado en los que el PEPA tenga el papel protagonista que merece.

Además, pretendemos evitar que el diagnóstico nos excluya y estigmatice a las personas con demencia, de modo que no sólo sigamos integradas en nuestro entorno social, sino que nuestra voz se escuche y sea tenida en cuenta en cualquier proceso de toma de decisiones que hayan de ser adoptadas por los actores que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y de otro tipo de demencias.

Queremos impulsar el desarrollo de programas de trabajo dirigidos a las asociaciones para que permitan el establecimiento de las condiciones pertinentes para liderar el desa-



rollo y puesta en marcha de esos procesos de “diálogos de información de primera mano” no sólo en su entorno asociativo, sino también, y, sobre todo, en su marco local/social en el que están implantadas. De este modo, además de avanzar en la normalización del conocimiento de las demencias, se permitirá y favorecerá que sean las propias asociaciones las que lideren esos tan necesarios procesos de cambio en la sociedad, y que se avance primero hacia las sociedades no excluyentes para culminar en las sociedades amigables, de acuerdo con la filosofía antes presentada.

A su vez, queremos innovar en acciones de carácter intergeneracional que favorezcan el flujo de esta “información de primera mano”. Y, en el marco de esa innovación, ver opciones de implantación o desarrollo de dichos programas trascendiendo, cuando ello sea posible, el propio entorno escolar, de modo que puedan integrarse de una manera más clara o decidida y visible en el entorno social. Podría ser una buena manera de normalizar este tipo de programas o acciones, de compartir con otros la idea de que “de demencia se puede hablar en cualquier sitio” y, en definitiva, de luchar contra las sociedades excluyentes y el posterior estigma que muchas veces viene asociado. Nuestra experiencia personal nos dice que, si alguien comprende correctamente nuestra enfermedad, esos son los jóvenes. Y son capaces de ofrecer

su implicación actual y futura, y de transmitir mejor que nadie nuestro mensaje.

Sin embargo, las personas adultas somos más rígidas, menos moldeables, y por desgracia, la mayor barrera la encontramos al tratar con el sector médico. Por eso, queremos trabajar en tres líneas con este colectivo:

- En primer lugar, llevando a cabo campañas de convencimiento ante las Administraciones responsables de salud pública para que tomen conciencia de esta nueva realidad de personas diagnosticadas de demencia y adopten las medidas necesarias para poder atenderlos como realmente nos merecemos.
- En segundo lugar, desarrollando programas de educación dirigidos al sector médico, especialmente a Atención Primaria para que tomen conciencia de la importancia no sólo de avanzar hacia el diagnóstico temprano, sino de buscar la manera de actualizar las herramientas diagnósticas de las que actualmente se dispone. En este sentido, y para facilitar procesos y, sobre todo, evitar situaciones que provoquen los desasosiegos percibidos, es pertinente incluir en estos programas estrategias colaborativas de trabajo en equipos multidisciplinares que puedan colaborar en los tan necesarios procesos diagnósticos.
- Y, por último, poniendo en marcha programas de educación dirigidos a Atención Especializada con análogos fines a los anteriores,

pero incluyendo mejoras en los procesos de seguimiento de evolución de la enfermedad. En estos casos, se pretende tanto reducir el tiempo entre consultas, como contar con el apoyo de organizaciones y entidades externas, como lo son las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, u otro tipo de recursos públicos y privados.

Además de incidir en la educación del colectivo médico, se hace necesaria una mayor coordinación entre los departamentos de salud y servicios sociales, pues ello nos facilitaría enormemente la vida a las personas afectadas. Y esto no lo dice este panel de personas con Alzheimer, sino artículo 103 de la Constitución Española, que establece que:

“La Administración Pública sirve con objetividad los intereses generales y actúa de acuerdo con los principios de eficacia, jerarquía, descentralización, desconcentración y coordinación, con sometimiento pleno a la ley y al Derecho.”

Pues bien, las prestaciones públicas que nos ofrece el sistema no cubren nuestras necesidades, y esto podría solucionarse si existiera una mayor coordinación interdepartamental y conjuntamente se prestara una atención centrada en la persona. Particularmente, y dado el leve grado de dependencia que tengo reconocido en la actualidad, me dicen que solo tengo derecho a que una persona acuda a mi domicilio y me asista en mis tareas personales, para las que todavía no necesito ayuda. Sin embargo, las terapias no farmacológicas que recibo en mi Asociación de Alzheimer y que me resultan tan beneficiosas a la hora de frenar el avance de mi enfermedad y de mantener mi autonomía personal, no son una prestación cubierta por la seguridad social, y tengo que costearlas de mi bolsillo. Por eso, propongo que se revise el catálogo de prestaciones públicas asociadas a la dependencia y se sustituyan por unas que cubran las necesidades reales de la persona afectada. Por lo tanto, hay que avanzar hacia un sistema de prestaciones públicas para la dependencia centrado en la persona y de carácter preventivo, que ofrezca soluciones “ex ante” capaces de retrasar al máximo esa situación de dependencia. Y que, cuando necesitemos apoyos para poder seguir funcionando de manera autónoma, se nos presten, pero que no se nos sustituya para ahorrar en tiempo o dinero.

Queremos finalizar reiterando la necesidad de que todos los actores involucrados en la lucha contra la demencia escuchen nuestros mensa-

jes y empaticen con nosotros, pues hablamos desde nuestra experiencia y queremos compartirla para poder crear entre todos una sociedad mejor preparada para dar respuesta a las necesidades de todas las personas afectadas por alguna demencia, ahora, y en el futuro.

En conclusión, de la misma manera que hemos aprendido a identificar comportamientos machistas, homófobos, denigrantes, poco sociales, poco higiénicos, etc., es necesario crear conciencia acerca de los comportamientos que pueden resultar excluyentes. En la mayoría de las ocasiones no se trata de gestos evidentes ni de actitudes exclusógenas proactivas. Por el contrario, son situaciones que en buena parte de los casos surgen de la buena voluntad, de la sobreprotección, de las creencias aprendidas o de la ignorancia. Las actitudes se pueden cambiar, pero primero es necesario que se tenga conocimiento y conciencia de que se está manteniendo una actitud equivocada que perjudica a otras personas y perpetúa estereotipos excluyentes.

A todas las personas asistentes a la jornada: esperamos haber tocado vuestra fibra sensible y que abandonéis esta sala verdaderamente convencidas de la necesidad de identificar estereotipos excluyentes, para posteriormente desmontarlos, contribuyendo, en la medida de nuestras posibilidades, a la creación de una sociedad donde todas las personas tengamos cabida, derechos, opinión y dignidad.

Muchas gracias”.



ALZHEIMER Y SOCIEDAD

LA CONTRIBUCIÓN DE PERSONAS CON ALZHEIMER

a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia



CEAFAD PEPA
PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Cero omisiones. Cero Alzheimer.



Bajo el lema “Cero omisiones. Cero Alzheimer”, la Confederación Española de Alzheimer plantea sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2021, que extenderá hasta el mes de noviembre, con la celebración del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, que tendrá lugar en Vitoria-Gasteiz entre los días 10 y el 13 de dicho mes.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la **importancia del diagnóstico precoz**, como punto de partida básico e imprescindible para llegar a tiempo no sólo en la detección de casos, sino, sobre todo, para poder poner en marcha los necesarios procesos de intervención terapéutica que han de dirigirse al conjunto de la familia afectada por el Alzheimer u otro tipo de demencia.

Pero, sobre todo, porque

- Es la herramienta que permitirá reducir las alarmantes cifras que representa el infra diagnóstico, que según la Sociedad Española de Neurología cifra en torno a un 30%.
- La mayor parte de los diagnósticos se dictaminan en fases moderadas o avanzadas de

la enfermedad, lo cual hace perder oportunidades de acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con lo que se pierden los efectos ralentizantes de la evolución de la enfermedad, restando, en consecuencia, **tiempo** de calidad de vida a las personas afectadas y disminución de su autonomía personal.

- Supone una pérdida de oportunidades en la investigación.
- Representa un ahorro en costes de la atención a la persona enferma, al necesitar ésta menores cuidados especializados durante más tiempo.

Además, y siguiendo el lema escogido, se quiere hacer un repaso por determinadas cuestiones que deben estar siempre también encima de la mesa, es decir, **aspectos sobre los que no hay que callarse (Cero Omisiones)**, que no hay que omitir en las reivindicaciones, actuales y futuras, que puedan lanzarse desde el movimiento asociativo y que seguro podrán ser asumidas también por el resto de agentes -públicos y privados- que intervienen en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias. ¿Qué no debemos omitir/olvidar para poder hacer frente a esta situación?

21/9/2021 | DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

CERO OMISIONES CERO ALZHEIMER



#CeroOmisionesCeroAlzheimer

- Debemos apoyar la **investigación biomédica** y mientras esta no logre los resultados que se esperan de ella, es prioritario promocionar, apoyar y financiar adecuadamente nuevos e innovadores proyectos de **investigación social y sociosanitaria**.
- Es importante estar al corriente de los diferentes **ensayos clínicos** en curso, no sólo para acceder a la información, sino también, y sobre todo, para buscar fórmulas que permitan participar en ellos en la medida de las posibilidades.
- Reclamar nuevos **tratamientos farmacológicos y no farmacológicos**.
- Exigir una **atención sanitaria de calidad** en los diferentes niveles asistenciales y la necesaria coordinación entre ellos, tener un rápido acceso al prediagnóstico en Atención Primaria y una derivación ágil a Atención Especializada para acceder al diagnóstico certero definitivo.
- Dotar adecuadamente los **recursos sociales y/o sociosanitarios** que tengan en conside-

ración la **especificidad** del Alzheimer y de las demás demencias.

- La necesaria **coordinación** entre los sistemas sanitario y social y con la red de recursos terapéuticos específicos y de valor que ha constituido CEAFA, con más de 320 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias distribuidas por todo el territorio nacional, para que se generen sinergias positivas que redunden en la mejor atención global o integral de las personas afectadas.
- Es prioritario la modificación de los **estereotipos** que todavía predominan sobre los perfiles de las personas con la enfermedad, puesto que cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer, que conservan intactas buena parte de sus capacidades y viven de su propio trabajo y también su familiar cuidador ¹.
- Debemos seguir apostando por las **sociedades no excluyentes**, ya que no puede tolerarse que el diagnóstico de Alzheimer sea motivo de exclusión, marginación ni, mucho menos, de estigmatización de las personas. Este es el primer paso para avanzar hacia las **sociedades amigables con la demencia**, entendidas y enfocadas a generar y adaptar los marcos físicos para que las personas con una cierta evolución de su enfermedad puedan mejorar sus opciones de orientación. No podrá avanzarse hacia este tipo de sociedades si no se cuenta con la complicidad de las personas que las conforman.

La actual situación y el futuro medio-largo requiere una buena planificación, realizando un trabajo compartido entre todos los agentes activos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias y para ello, el **Plan Integral de Alzheimer y otras demencias** representa una herramienta-guía de alto valor. Es imprescindible presionar al Gobierno para que proceda a su implantación, pero también a todos los políticos que conforman el Parlamento español, para que cuente con el presupuesto oportuno, en cantidad y calidad.

Todas estas reivindicaciones fueron presentadas en el Congreso de los Diputados el pasado 20 de septiembre, a las 11:00 horas en la Sala Ernest Lluch en el acto institucional que tuvo lugar coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer. La Presidenta de CEAFA, Cheles Cantabrana junto a expertos del área sanitaria y social abordaron temas como las luces y sombras del diagnóstico precoz y certero, los avances hacia el mismo, y se compartieron las propuestas de la Confederación para todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores.

Más información: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/dia-mundial-del-alzheimer/dia-mundial-del-alzheimer-2021>

¹ De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, representan el 9% del total de personas diagnosticadas, porcentaje que previsiblemente se habrá incrementado ya.



PRÓXIMOS EVENTOS



Calendario de acciones formativas de CEAFA



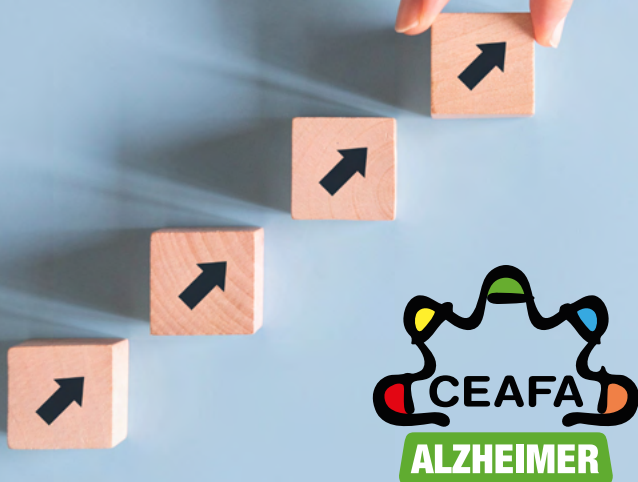
CEAFA organiza diferentes acciones formativas con contenido de diversa índole dirigido tanto a la sociedad en general, como hacia nuestra estructura confederal.

La acción formativa de la Confederación se calendariza a lo largo del año 2021, en sesiones de en torno a 90 minutos en modalidad online en horario de 11:00 - 12:30 aproximadamente.

Las acciones que actualmente están previstas, siempre sujetas a adaptaciones en función de las necesidades, son:

- **1 Octubre 2021** - Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la enfermedad de Alzheimer.
- **28 Octubre 2021** - Masa social de las Asociaciones.
- **4 Noviembre 2021** - Cuídate para poder cuidar a las personas con Alzheimer.
- **2 Diciembre 2021** - Cómo fomentar la participación en investigación.
- **30 Diciembre 2021** - La gestión de juntas directivas y voluntariado.
- **Pendiente de fecha** - Soluciones y propuestas para avanzar en disponer de datos precisos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias.

Para participar en todas o en algunas de estas acciones de formación, tan solo hace falta inscribirse siguiendo las instrucciones que, en cada momento se recibirán por correo electrónico.



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

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

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

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

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

www.ceafa.es