

►CEAFA Informa 2021

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Año 2021 ► Boletín nº 7 ►



ALZHEIMER

CEAFA Informa 2021

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Presentación general del informe

El año 2021 ha venido marcado por una fase post COVID en la que las entidades y la propia CEAFA han intentado seguir adelante y recuperar cierta normalidad en el desarrollo de sus actividades, aunque siempre adaptándose a la situación sanitaria cambiante. Por eso, muchas actividades han seguido realizándose vía videoconferencia – como las reuniones de Junta y Asamblea, o las formaciones – aunque tuvimos la suerte de poder organizar el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA de forma presencial.

Este año se han celebrado tres Asambleas Generales.

En la **Asamblea General Ordinaria de CEAFA celebrada por videoconferencia el 29 de mayo de 2021**, se procedió a la aprobación de las Cuentas Anuales 2020 (Balance de situación a 31 de diciembre de 2020. Cuenta de resultados a 31 de diciembre de 2020 y Memoria Económica), la Memoria de Actividades e informe de Gestión de 2020 y el Presupuesto oficial y Presupuesto operativo 2021 junto con el Plan Operativo 2021.

Con fecha **10 de noviembre de 2021 se celebró reunión de la Asamblea General Extraordinaria de CEAFA en el marco del IX Congreso Nacional de Alzheimer en Vitoria-Gasteiz**, con el **proceso electoral** para la elección de varios cargos de la Junta de Gobierno de CEAFA: la Presidencia, Tesorería, y las Vocalías 1, 3 y 5.

Dado que no hubo ningún candidato para ocupar la presidencia, en aplicación de los Estatutos, la Vicepresidenta pasa a ocupar el puesto de la Presidencia.

De este modo, la nueva **Junta de Gobierno¹** de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias que comenzará su **mandato el 1 de enero de 2022, y que se extenderá hasta el 30 de junio de 2023** queda constituida como sigue:

- Presidencia: M^a Dolores Almagro Cabrera
- Vicepresidencia: Vacante
- Tesorería: Inés M^a Losa Lara
- Secretaria: Aurora Lozano Suárez
- Vocalía 1: Inmaculada Fernández Verde
- Vocalía 2: Laureano Caicoya Rodríguez
- Vocalía 3: D. Juan Lahuerta Dal-Ré
- Vocalía 4: Arcadi Soriano Morales
- Vocalía 5: Vacante

Con fecha **27 de noviembre de 2021 vía videoconferencia se celebró reunión de la Asamblea General Extraordinaria de CEAFA**, con un único punto del orden del día: Aprobación, si procede, de la **aprobación del Modelo CEAFA 2030**.

Antes de la celebración de la Asamblea los miembros de la Junta de Gobierno realizaron un CEAFA en Ruta on-line para presentar el Modelo a los representantes de las distintas entidades autonómicas miembro de CEAFA.



Durante este año la Junta de Gobierno de CEAFA ha hecho efectivo el mandato de Asamblea del 26 de septiembre de 2020, y en el año 2021 se han realizado los trámites para la constitución de **CEAFA Fundación** (trámites burocráticos y administrativos aún en marcha). De esta manera, esperamos que el año 2022 sea el año del despegue para el funcionamiento real de la Fundación.

¹ Organigrama de CEAFA-Junta de Gobierno
[Organigrama - CEAFA](#)

A continuación, el presente informe recoge las acciones más destacables que ha contribuido al cumplimiento del Plan Operativo 2021 y a la superación de sus objetivos, y que, de manera esquemática, son las siguientes:

- Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- Paneles de Expertos de CEAFA
- IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
- Formación CEAFA
- Día Mundial del Alzheimer
- Revista *En mente* y Eco de CEAFA

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER

La “RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER” busca crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: difundir al máximo entre sus socios clave la herramienta pre-diagnóstica www.problemamemoria.com, como una manera de avanzar en la mejora del proceso diagnóstico, al tiempo que se contribuye a sensibilizar y crear conciencia de la importancia que tiene la detección precoz de la demencia.

Se busca fomentar la educación de la ciudadanía y la implicación de los profesionales de la salud para poner en valor la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los periodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico.

En esta Red queremos involucrar a diversos agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad

y la atención multidisciplinar, un modelo participativo en el que trabajar todos de forma conjunta para la puesta en marcha de estrategias que contribuyan a la detección precoz del Alzheimer. **“En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan”**.

Las entidades constituyentes de la “Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer” son:

- CEAFA- Confederación Española de Alzheimer <https://www.ceafa.es/es>
- SEGG- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología <http://www.segg.es>
- SEN- Sociedad Española de Neurología <http://www.sen.es>
- SEP- Sociedad Española de Psiquiatría <http://www.sepsiq.org>
- SEPG- Sociedad Española de Psicogeriatría www.sepg.es
- Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria www.semergen.es
- SEMG – Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia www.semg.es

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer se **presentó a la sociedad el 28 de junio** a través de un Webinar². Bajo el lema “*En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan*”, representantes de los Agentes participaron en una mesa redonda con la intervención de profesionales de diferentes ámbitos asistenciales que colaboran en la atención multidisciplinar y en el abordaje integral de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, compartiendo argumentarios y distintos aspectos de cada nivel asistencial sobre la importancia de la detección precoz del Alzheimer.



² Webinar “*En la lucha contra el Alzheimer: todos los agentes cuentan*” https://youtu.be/2csYmkoF_DU

Además, el 9 de diciembre la Red organizó en Madrid la **Jornada ‘Alzheimer y otras demencias: un largo camino’**³. Con la moderación de la presidenta de CEAFA, Chelas Cantabrana, durante el evento participaron el secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, el Dr. Enrique Arrieta; el vocal del Grupo de Estudio de conducta y demencias de la SEN – Sociedad Española de Neurología, el Dr. Pascual Sánchez; y el geriatra y vocal de la junta Directiva de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), el Dr. Gregorio Jiménez.



Durante la jornada (presencial y vía streaming) se abordaron temas como:

- La prevención: Factores de riesgo y estilo de vida saludable
- La detección: Herramienta de pre-diagnóstico www.problemasmemoria.com
- El diagnóstico: Diagnóstico temprano y certero
- La atención: Desde el diagnóstico precoz hasta la fase de final de vida

www.problemasmemoria.com

Esta herramienta pre-diagnóstica pone a disposición de familiares y cuidadores un Test de Memoria Episódica, con una serie de pruebas y cuestionarios (Cuestionario IQCODE y Cuestionario AD8) que, al resolverlos, podrán ayudarles a decidir si los síntomas relacionados con la falta de memoria tienen la importancia suficiente como para que su familiar sea evaluado por un médico (en ningún caso se debe interpretar el resultado como un diagnóstico).

Esta herramienta 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
- 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.

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

- Primero, en ningún caso 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.



Se ha editado diverso **material para promocionar el conocimiento y uso de esta herramienta**⁴: cartel, folleto explicativo y video (en formato inclusivo - imagen, texto y audio); y se ha ofrece en las cuatro lenguas oficiales: castellano, catalán, euskera y gallego.

³ Jornada ‘Alzheimer y otras demencias: un largo camino’ <https://youtu.be/UUjvkZxtBA>

⁴ Material promocional Problemasmemoria.com - CEAFA

PANELES DE EXPERTOS DE CEAFA

Los paneles de expertos son un elemento más que ayuda a reforzar la acción política de defensa del colectivo de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias que CEAFA tiene encomendado.

Son paneles de naturaleza consultiva que sirven de apoyo y asesoramiento en temas concretos en los que la Confederación requiere de una opinión experta para reforzar y consolidar sus mensajes desde un punto de vista técnico-científico.

Contamos con tres paneles de expertos:

Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA): Panel que se constituyó en el 2017 y compuesto por personas con Alzheimer diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad.

Las personas que componen el PEPA son (persona con Alzheimer y familiar/acompañante):

- Susanna Martínez Albors y Víctor Martínez Luna
- Joaquina García del Moral y Joaquín Zúñiga Guerrero
- María Emilia Lacuesta Estefanía y María Fernández Lacuesta
- Salvador Sobrino Fernández y Juana María Urrutia Azpíroz
- Ildefonso Fernández Fernández e Inés Fernández Nájera
- Julio Senén Rodríguez y M^a Cristina Ruiz Lázaro
- José Antonio García García y Adela Martín Ruiz

Panel de Expertos Médico: Este año 2021 se constituye este panel centrado en aspectos como, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, políticas sanitarias actuales, atención sanitaria...

Contamos con los siguientes profesionales como miembros del panel:

- Dr. Guillermo García Arribas - Neurólogo en la Unidad de enfermedades neurodegenerativas del Servicio de Neurología del H.U. Ramón y Cajal de Madrid.

- Dr. Manual Martín Carrasco - Psiquiatra y Director Médico de los Centros de Hermanas Hospitalarias en Navarra. Vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría
- Dr. José Augusto García Navarro - Médico especialista en Geriatria. Presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG). Director general del Consorcio de Salud y Atención Social de Cataluña
- Dr. Enrique Arrieta Antón - Médico de Familia del Centro de Salud Segovia Rural. Licenciado en Medicina y Psicología. Miembro de los grupos de trabajo de Neurología, Cuidados Paliativos y Comunicación de SEMERGEN.

Panel de Expertos Social: Panel, igualmente de reciente constitución, que está orientado en aspectos de carácter social que se puedan suscitar dentro de CEAFA como, observatorio de la Ley de Dependencia, impacto socio-económico, atención a la familia cuidadora...

Contamos con las siguientes profesionales:

- Dña. Maribel González Ingelmo. Psicóloga y ex-directora/gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias de Salamanca.
- Dña. Lourdes Bermejo García. Gerontóloga Vicepresidenta de Gerontología de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG)



Partiendo de que “Las personas con Alzheimer tienen mucho que decir, y los demás tenemos mucho que aprender” y siguiendo las experiencias desarrolladas en otros países, el 5 de abril de 2017 se constituyó el **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer**⁵, coloquialmente conocido como el PEPA.

Es un panel conformado por personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, normalmente, con edades inferiores a los 65 años, y sus cuidadores familiares.

⁵ Información del PEPA [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)

El PEPA introdujo una nueva visión que reforzó, refuerza y seguirá reforzando los argumentos de defensa de la Confederación, puesto que nos permite:

- Conocer de primera mano cuáles son las necesidades de las personas afectadas.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.
- Las funciones a desempeñar por el PEPA se encuentran permanentemente vinculadas a la planificación estratégica y operativa de CEAFA, pero, en cualquier caso,
- Detecta y se anticipa a las circunstancias e impulsa nuevas iniciativas.
- Representa, reivindica y defiende los intereses de las personas con Alzheimer y otras demencias, acudiendo a diversos eventos acompañados de la Confederación.
- Participa en proyectos de investigación social promovidos por CEAFA.

En definitiva, todo el trabajo que emana del PEPA permite dar voz a las personas con Alzheimer y otras demencias, mientras esta pueda ser emitida, aportando soluciones ante temas que les afectan directamente, y por extensión, a sus familias y al conjunto de la sociedad. Favorece la expresión de sus ideas, opiniones, conocimientos y experiencia, reforzando su valía, aportación, participación... siempre bajo la idea de que, a pesar de contar con un diagnóstico de demencia, siguen siendo personas.

Desde su constitución en el año 2017, son varias las **aportaciones realizadas en el marco del PEPA**, destacando:

- Valoración y aportaciones a las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer 2017 bajo el lema “Sigo siendo yo”
- Asistencia y participación activa VII Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en noviembre de 2017 en Málaga.
- Asistencia y participación activa en el 28º Congreso de Alzheimer Europa celebrado en noviembre de 2018 en Barcelona.
- Participación en el proyecto “Sigo siendo yo” financiado por Novartis (2019-2020)

cuyo objetivo fue analizar la situación desde su perspectiva y establecer las propuestas para mejorar su voz activa como paciente (Tema: comunicación médico-paciente).

- Asistencia y participación activa VIII Congreso Nacional de Alzheimer celebrado en noviembre de 2019 en Huesca.
- Y, lo que es más importante, la valoración del borrador del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias 2019-2023, aprobado en octubre de 2019, siendo probablemente el único a nivel mundial que cuenta con la opinión de personas que conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

A finales del año 2020, se renovaron los miembros del panel de expertos, procedentes de distintas localidades del territorio nacional: Barcelona, Granada, La Rioja, León y Navarra. Nuevo año, nuevos miembros, más funciones y nuevos temas a abordar.

Este año 2021 los miembros del PEPA han sido protagonistas de las iniciativas de reivindicación y visibilización de la enfermedad. Pacientes de Alzheimer hablando en primera persona de su enfermedad y de cómo conviven con ella, de cómo es el día a día, cómo les ven los demás, cómo se ven a sí mismo. Es necesario que las personas con Alzheimer asuman la responsabilidad de defender sus derechos y dignidad. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo.



Presentación del estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”

Las capacidades, los derechos y la visibilización del Alzheimer han sido los tres grandes temas en los que ha trabajado el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer y lo ha hecho como resultado de 7 reuniones de trabajo celebradas por videollamada.

Actos de difusión en los que han participado miembros del PEPA durante este año:

- Jornada para la presentación de las conclusiones del estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”⁶ – 30 de julio
- Jornada Día Mundial del Alzheimer “Cero omisiones. Cero Alzheimer – El diagnóstico como base para garantizar la calidad de vida de las personas con demencia”. 20 de septiembre
- Congreso virtual Iberoamericano de Alzheimer (AIB) del 28 al 30 de octubre: Conferencia “Nuevo perfil de personas con Alzheimer”
- IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA del 10 al 13 de noviembre. Intervenciones varias:
 - Sesión Plenaria Inaugural “Mesa de diálogo PEPA - Panel de Expertos de personas con Alzheimer de CEAFA
 - Mesa “Investigación, Alzheimer, nuevos tratamientos y familia (1)”- Qué piensan los pacientes/familiares y los investigadores sobre los (lentos) avances de la investigación
 - Mesa “Investigación, Alzheimer, nuevos tratamientos y familia (2)” - Qué significa un nuevo medicamento aparecido después de 20 años
- Entrevistas con medios de comunicación

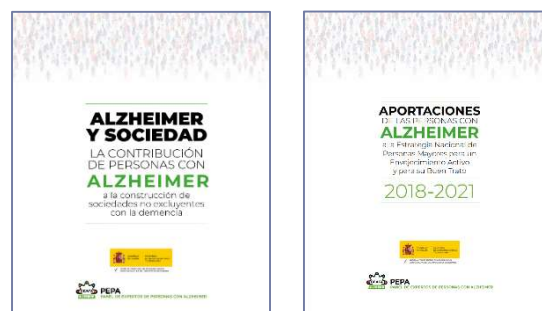
Como consecuencia de todo el trabajo del PEPA durante este año, se han editado dos manuales:

- **Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con**

⁶ Programa presentación “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia [programa_día_30jul \(ceafa.es\)](http://programa_día_30jul_ceafa.es)

Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia⁷ – dónde los miembros del PEPA reclaman planes de capacitación y concienciación para evitar que la enfermedad les excluya y estigmatice; piden vivir una vida normalizada, plena, autónoma e independiente; y además ser escuchados por las administraciones, el ámbito sanitario, el familiar y el social.

- **Revisión de la Estrategia Nacional de Personas Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018–2021**– los miembros del PEPA han efectuado una revisión de esta Estrategia ideada para las personas mayores, con el propósito de realizar aportaciones y propuestas para su adaptación a las necesidades de las personas con Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia.



IX CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER CEAFA

Del 10 al 13 de noviembre de 2021 tuvo lugar en Europa Palacio de Congresos de la ciudad de Vitoria-Gasteiz el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA bajo el lema “Cero omisiones. Cero Alzheimer”⁸. Durante cuatro jornadas esta ciudad vasca se convirtió en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer,

⁷ Estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia [estudio-pepa.pdf \(ceafa.es\)](http://estudio-pepa.pdf(ceafa.es))

⁸ Web IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA: IX Congreso Nacional de Alzheimer

con el propósito de acercar la información actualizada a los principales actores vinculados con el Alzheimer y sus consecuencias, pero también para favorecer puntos de contacto e intercambio de conocimientos y experiencias entre las personas que forman el tejido asociativo vinculado con el abordaje integral del Alzheimer.

CEAFA junto con 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) han organizado y celebrado de forma presencial el IX Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Vitoria-Gasteiz.

Europa Palacio de Congresos (www.palacioeuropa.org) acogió 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 situación de las familias afectadas, así como profesionales que prestan sus servicios en otros recursos sociosanitarios tanto públicos como privados.

Jornada miércoles 10 de noviembre

Durante el **acto de bienvenida** de la IX edición del Congreso Nacional del Alzheimer las Administraciones autonómicas, provinciales y locales se comprometieron a trabajar para afrontar el reto del Alzheimer y apostaron por la prevención y el diagnóstico precoz

La consejera de Igualdad, Justicia y Política Social del Gobierno Vasco, Beatriz Artolazabal; el diputado general de la Diputación Foral de Álava, Ramiro González, y el alcalde de Vitoria-Gasteiz, Gorka Urtaran, se comprometieron con el movimiento asociativo del Alzheimer para afrontar el “gran reto” de esta demencia y apostaron por la prevención, el diagnóstico precoz y la investigación para mejorar la calidad de vida de las 1,2 millones de personas que conviven con esta enfermedad en España y también sus familias.

Durante el acto, la **consejera de Igualdad, Justicia y Política Social del Gobierno Vasco, Beatriz Artolazabal**, puso sobre la mesa la necesidad de que la sociedad conozca las

consecuencias de la enfermedad, no solo en la propia persona, sino también en su entorno. En este punto, lamentó los estigmas, el rechazo y la insuficiencia de apoyos con los que cuentan las personas que conviven con una enfermedad como el Alzheimer y apostó por crear una “ola de sensibilización” para poder avanzar en cuidados preventivos, terapias, investigación y en sistemas para mejorar su calidad de vida, y también la de sus familias.

Con esto coincidió el **alcalde de Vitoria-Gasteiz, Gorka Urtaran**, quien subrayó la necesidad de, como instituciones, abordar la investigación, el desarrollo y el conocimiento para poner freno a la enfermedad del Alzheimer, a la que definió como la “pandemia del siglo XXI”. Además, confió en que se apueste por nuevos tratamientos y medicamentos que puedan extenderse de manera asequible al resto del mundo para poder avanzar en este sentido y no dejar atrás al colectivo del Alzheimer.

Seguidamente, el **diputado general de la Diputación Foral de Álava, Ramiro González**, aseguró que el número de pacientes con esta demencia no para de crecer y alertó del problema estructural que supone la propia enfermedad. Por esto, aseguró que desde la Diputación Foral de Álava existe un compromiso “real” para avanzar en este sentido eliminando las sujeciones, incrementando el número de plazas públicas especializadas en demencia, así como desarrollando programas de respiro a cuidadores y otros que tienen como objetivo abordar de una manera integral la enfermedad.



Participantes en la Sesión de Bienvenida

En este acto de bienvenida también intervino la **presidenta de la Federación de Alzheimer de Euskadi (FAE – Euskadi), Maribel Perea**, quien destacó el papel de las organizaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con

Alzheimer y sus familias y pidió a las administraciones presentes que los resultados económicos y políticos estén al servicio de la calidad de vida de estas personas para poder avanzar juntos.

Además, el **presidente de la Asociación Alavesa de Familiares y Amigos de Personas con Alzheimer y otras Demencias (AFARABA), Miguel Ángel Echevarría**, indicó que el camino para abordar esta enfermedad es el de la prevención para poder acortar el sufrimiento, así como la detección precoz que debe ser apoyada, ahora más que nunca, por las administraciones públicas, ya que solo así “podremos avanzar por el buen camino”.

IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ - La Sesión plenaria de la primera jornada ‘Cero Omisiones. Cero Alzheimer’ corrió a cargo de La presidenta de CEAFA, Chelas Cantabrana, quien explicó que el diagnóstico es el punto de partida y el factor clave para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico al que se enfrentan los pacientes.

Además, hizo referencia a la necesidad de **apoyar y financiar la investigación biomédica, social y socio-sanitaria** y en este punto lamentó que en los últimos 20 años no haya aparecido ningún fármaco nuevo en España, “lo cual evidencia no sólo las carencias terapéuticas de tratamiento, sino la necesidad de que la investigación avance en todos los órdenes”.

Cantabrana también aprovechó su intervención para recordar que los **perfiles de las personas con Alzheimer están cambiando** dándose casos de pacientes con demencia genética o con edades por debajo de los 65 años, que, pese a recibir un diagnóstico temprano, conservan prácticamente intactas buena parte de sus capacidades, por lo que ha abogado por promover y defender sus derechos, al tiempo que apostó por eliminar los estigmas relacionados con esta demencia.

Por último, la presidenta de CEAFA también **exigió al Ministerio de Sanidad** que impulse a nivel

autonómico la puesta en marcha de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y que retome y establezca un marco de reflexión urgente en relación al Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023).

Seguidamente se ofreció una **Mesa redonda, titulada ‘La demencia en las sociedades médico-científicas’**, en la que participó la secretaria del grupo de trabajo de Demencias/Alzheimer de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG), Belén González; la representante de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Miren Altuna; el secretario del grupo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (Semergen), Enrique Arrieta; y el coordinador del grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), Manuel Martín.



La primera jornada del Congreso finalizó con un cocktail de bienvenida amenizado por el dúo musical LOBO&CARMINE

Jornada jueves 11 de noviembre

Su Majestad la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA, inauguró la IX edición del Congreso Nacional del Alzheimer en Vitoria-Gasteiz

Durante el acto inaugural, **Su Majestad** agradeció a las asociaciones que forman parte de CEAFA, y a los familiares de los pacientes con Alzheimer, su trabajo y su “incansable” entrega, especialmente, en estos tiempos tan difíciles debido a la pandemia de la COVID-19. Además visitó la exposición comercial conociendo a todas las empresas y entidades presentes, así como la zona de posters donde tres autores pudieron realizar una breve exposición de su trabajo. Finalmente el público presente pudo fotografiarse y acercarse a conversar brevemente con Su Majestad.

Durante la ceremonia inaugural **la presidenta de CEAFA**, explicó que este IX Congreso se celebraba en un contexto sanitario y social marcado por la pandemia del coronavirus que ha golpeado con una “dureza extrema” al colectivo de personas mayores y también a los pacientes con Alzheimer y sus familiares. Por esto, dijo, “estamos más motivados que nunca para hacer frente a los grandes retos que tenemos por delante”. Además, aseguró que con el lema ‘Cero omisiones. Cero Alzheimer’ se quieren retomar las grandes reivindicaciones del colectivo para intentar acabar con esta enfermedad, que conlleva una serie de problemas vigentes desde hace más de 30 años, pero que ahora se muestran con una mayor complejidad.

Por su parte, la **consejera de Salud del Gobierno Vasco, Miren Gotzone**, destacó que la celebración de este congreso toma, tras la pandemia, una mayor relevancia ya que vuelve a situar en el foco una de las patologías que más ocupa y preocupa por su dimensión y por su efecto en las personas, sus entornos y familiares. En este punto, avanzó que el Gobierno Vasco ha puesto en marcha una Estrategia específica de Enfermedades Neurodegenerativas y Neuromusculares con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la atención sanitaria y social de los pacientes y sus entornos. El objetivo, subrayó Gotzone, es seguir vertebrando la atención sociosanitaria, así como la coordinación de los servicios de salud y sociales para construir un nuevo modelo de cuidados que tenga en cuenta todas las etapas del ciclo vital de una persona, siendo respetuosos con sus estilos de vida y teniendo en cuenta sus necesidades.

TESTIMONIOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER - Tras la inauguración, tomaron la palabra Ildefonso Fernández, Joaquina García del Moral, José Antonio García y Julio Senén, todos ellos miembros del **Panel de Expertos de**



Su Majestad con miembros del PEPA

Personas con Alzheimer de CEAFA y pacientes con esta enfermedad que han sido diagnosticados con menos de 65 años.

Durante su intervención, coincidieron en la importancia de contar con un diagnóstico precoz de la enfermedad que ayude a los pacientes a planificar su vida y a trabajar con tratamientos, que, aunque no pueden curar la enfermedad, sí pueden mejorar el estado del paciente y evitar que avance de una manera rápida.

Además, los miembros del PEPA apostaron por dejar atrás los estigmas y los estereotipos sociales que hay construidos en torno a la enfermedad y avanzar hacia una sociedad “amigable” con el Alzheimer, al tiempo que pidieron una mayor coordinación sociosanitaria, un abordaje integral de la enfermedad, equidad territorial en cuanto a protocolos y tratamientos y un compromiso político para que las personas con demencia dejen de estar “indefensos”.

IMPORTANCIA DE LOS BIOMARCADORES - Durante la jornada vespertina del Congreso tuvo lugar la **mesa ‘Diagnóstico temprano y certero’** a cargo del neurólogo de la Fundación CITA-alzheimer San Sebastián, Pablo Martínez-Lage, quien destacó que los biomarcadores tanto los fisiopatológico (los niveles de proteína beta-amiloide y tau en el líquido cefalorraquídeo o la pérdida de sinapsis) como los de imagen (a través de resonancia magnética o de tomografía por emisión de positrones) están ayudando cada vez en mayor medida en los diagnósticos de las neuropatologías.

Por ejemplo, dijo, el experto “una prueba de punción lumbar que determina los niveles de amiloide y tau nos puede indicar si una persona con deterioro cognitivo, que no tenga todavía diagnosticada una demencia, tiene la patología de Alzheimer”. Esto, subrayó es “de vital importancia” para que los pacientes puedan organizar su vida, sus cuidados y optar por opciones terapéuticas que, pese a no curar la enfermedad, sí van a mejorar su situación.

Así, el experto manifestó que el gran reto está en encontrar nuevos biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer y profundizar en el conocimiento y desarrollo de nuevas técnicas para llegar cada vez antes a un diagnóstico de la enfermedad. Según

Martínez-Lage, el futuro pasa por encontrar nuevos biomarcadores mientras se estudia si los cambios en las proteínas beta amiloide y tau pueden detectarse mediante técnicas más sencillas. Además, desveló que el futuro está en los biomarcadores en sangre, que permiten detectar cantidades muy pequeñas de estas proteínas, con un alto valor pronóstico.

LEGISLACIÓN EN DEMENCIAS - En esta segunda jornada del Congreso se celebró también una **mesa redonda denominada ‘Legislación en torno al Alzheimer’** en la que participó el director general del Imsero, Luis Alberto Barriga; la coordinadora de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Nuria Prieto; y la directora gerente del Centro de Referencia de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Isabel Campo, quienes explicaron los avances y los trabajos que se están realizando en estos planes desde las diferentes administraciones para introducir paulatinamente los cambios necesarios para que las políticas públicas mejoren su respuesta a las necesidades reales de los pacientes.



Mesa “Legislación en torno al Alzheimer”

Mesa redonda ‘Impacto psico-social y económico de la EA: una mirada al futuro’. El 80% de las personas con Alzheimer son cuidadas por sus familias, que asumen de media el 87% del coste total que conlleva la enfermedad, con la consiguiente sobrecarga y deterioro de la salud de los cuidadores de los pacientes, con una importante disminución en su calidad de vida.

Así lo manifestó el neurólogo de la Unidad de Valoración de la memoria de OROITU (Getxo) y del Hospital Universitario Cruces, Manuel Fernández, durante su intervención en la mesa

redonda. En este sentido, ha declarado que “es necesario desarrollar programas globales e incrementar los recursos enfocados a fomentar la investigación, prevención, diagnóstico precoz, tratamiento multidimensional y abordaje multidisciplinario, que permitan reducir la carga sanitaria, social y económica de la demencia”.

Durante la mesa redonda también ha participado la profesional del área de Atención Asociativa de CEAFA, Ainhoa Etayo; y la neuróloga del Hospital Infanta Leonor de Madrid, Sagrario Manzano, que también ha moderado la sesión. Las expertas han subrayado el desgaste físico y psicológico que recae sobre las familias cuidadoras de personas con Alzheimer y han destacado la necesidad de crear una alianza entre todos los actores que intervienen en el tratamiento y cuidado de los pacientes con Alzheimer en fase leve para concienciar sobre la enfermedad.

NUEVOS TRATAMIENTOS - Se han celebrado dos mesas redondas en la que se ha abordado la **Investigación relacionada con el Alzheimer, los nuevos tratamientos y la relación que estos tienen con la familia.**

En la primera de ellas el director científico de la Fundación CIEN, Pascual Sánchez-Juan; el director médico del área de Neurociencias de Roche Farma, Jorge Mauriño; y la miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA (PEPA), Joaquina García del Moral expusieron la **opinión de pacientes/familiares y los investigadores sobre los (lentos) avances en la investigación.** El diagnóstico, temprano y preciso, como derecho de los pacientes, ha sido una de las conclusiones más repetidas a lo largo de este encuentro. Como perspectivas para dentro de 20 años, los participantes de este encuentro han hablado de poder llegar a los marcadores de plasma. Además, “estamos ante otro desafío que tenemos que abordar y en el que nos debemos implicar siempre: la humanización”, han concluido.

Por otro lado, la presidenta de CEAFA, Chelès Cantabrana, y el miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA (PEPA), José Antonio García, durante la segunda mesa redonda **han debatido sobre la autorización de un nuevo medicamento aparecido después de 20 años.** Respecto al medicamento

ADUCANUMAB para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, han explicado que en todo el mundo han sido 3.500 pacientes los que han participado en el ensayo clínico y 100 de España. Así, García ha relatado su experiencia en este ensayo, asegurando que “sin pacientes no puede haber ensayos y que estos necesitan pacientes”, anteponiendo siempre la seguridad de las personas.

Jornada viernes 12 de noviembre

Durante la **sesión plenaria ‘Donde Ciencia y Humanidad se encuentran’**, expertos en Alzheimer pidieron que se contabilice el coste emocional de las familias para conocer el gasto “real” de la demencia. En este sentido, aseguraron que el coste total de esta enfermedad debe ir más allá del “exclusivamente” sanitario, ya que son las propias familias las que asumen, en su mayoría, el cuidado de los pacientes, quienes además sufragan parte de la enfermedad con su vida social.

Durante esta sesión, la investigadora en Ciencias de la Salud, Luz Peña-Longorbardo; la presidenta de CEAFA, Cheles Cantabrana Alútiz; la directora del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Isabel Campo Blanco y el neurólogo y doctor en Medicina de la Fundación CITA-Alzheimer en San Sebastián, Pablo Martínez Lage; coincidieron en que es imprescindible tener en cuenta lo que aportan emocionalmente y sufren las familias para afrontar esta enfermedad, valorado en un 3% del PIB.

Peña-Longorbardo declaró que para poder abordar el coste total real de la enfermedad hay que cuantificar y valorar el coste asociado a las familias que se encargan de cuidar a los enfermos de Alzheimer, un punto en el que hay que contabilizar también la intensidad del cuidado, ya que los familiares tienen además un 10% más de probabilidades de tener problemas en su vida social.

Por su parte, Cantabrana, habló de su experiencia personal con esta enfermedad, abordando la sensación de miedo que rodea tanto a las familias como a los pacientes. “El cuidado, desprestigiado, debe fortalecerse y poder avanzar en un modelo de atención que tenga a la persona en el centro, al paciente y su cuidador. Solo así, mejorando la calidad de atención podremos llegar a la vejez deseada”, subrayó la presidenta de CEAFA.

Además, en esta mesa, Campo recalcó la necesidad de trabajar en una coordinación “real” de los servicios sanitarios y sociales, lo cual es actualmente el verdadero reto. La mesa finalizó con la intervención del neurólogo Pablo Martínez Lage, quien hizo hincapié en poder realizar un diagnóstico precoz en el que sea importante también una comunicación profesional y humana por parte del especialista.

EL MÉTODO NUR APLICADO A LOS CUIDADORES – Se han celebrado dos mesas en las que se expusieron las bases teóricas de este método psicoterapéutico y sus aplicaciones y experiencias aplicado a los cuidadores de las personas con Alzheimer en AFARABA

La creadora de esta metodología terapéutica, Nuria Montejo Moreno y el psiquiatra del Equipo de Tratamiento Asertivo Comunitario de Ezkerraldea, RSMB, Osakidetza, Iván Ruiz Ibáñez, impartieron la ponencia **‘Psicoterapia para el tratamiento del trauma aplicada a personas cuidadoras de pacientes con demencia. Bases teóricas’**, en la que explicaron cómo este método consigue “desbloquear memorias atascadas y rescatar partes de uno mismo bloqueadas que impiden crecer y eliminar sufrimiento”. En este sentido, ahondaron en las distintas modalidades de psicoterapia en las que se puede aplicar el método NUR, entre las que destacan la terapia cognitiva, la psicoanalítica, la psicodinámica, la conductual, la cognitivo-conductual, la humanista y la de atención plena o Mindfulness.

En concreto, de esta última remarcaron sus pilares fundamentales, que se basan en la teoría de “las cuatro R”: Reposar la atención, Reconocer el pensamiento distractor o negativo, Retornar la atención al momento presente y Repetir, y que se aplican con el objetivo de que la persona aprenda a saber esperar, poner en orden las prioridades y controlar o manejar las reacciones negativas y la tensión del día a día.

Posteriormente, Nuria Montejo Moreno y Susana Cuesta, directora gerente de AFARABA, compartieron las principales conclusiones del **estudio piloto online con cuidadores llevado a cabo por la Asociación de familiares y amigos de personas con Alzheimer y otras demencias de Álava**. Durante su ponencia, estas

expertas pusieron de manifiesto las diferencias significativas que se produjeron en distintos cuidadores según las variables medidas en cada caso. Asimismo, explicaron cómo la aplicación del método NUR en este proyecto permitió el acceso directo a las emociones, a través del estado alterado de conciencia guiado por las sensaciones corporales de los pacientes y disminuyó su resistencia a la verbalización de los síntomas.



Experiencias del Método psicoterapéutico NUR en AFARABA

MÉTODOS DE DETECCIÓN PRECOZ - En esta jornada también hubo espacio para hablar sobre inteligencia artificial y biomarcadores para la detección precoz y seguimiento de enfermedades.

De la mano del cofundador de acceXible, Javier Zaldua, los asistentes pudieron entender la importancia de la investigación para llegar a establecer unos **biomarcadores vocales** que detecten de forma fiable y precoz la demencia.

Asimismo, el profesor titular de farmacia y cofundador y CSO de Geroa Diagnostics, Gorka Orive, desveló una serie de **avances en el diagnóstico de la enfermedad del Alzheimer a través de la saliva**. Existe una proteína que aparece de forma significativa en la saliva y cuyos niveles pueden permitir filtrar la posibilidad de padecer Alzheimer. Asegurando que los biomarcadores son esenciales, el farmacéutico recalzó la importancia de la apuesta por la investigación para promover la existencia de diagnósticos concretos.

CAPACIDAD DE DECISIÓN - Durante la celebración de este Congreso se debatió sobre la eutanasia en una mesa llamada **‘Normalización en los cuidados al final de la vida’**.

En este punto, el vicepresidente de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), Manuel Martín, analizó

la relación médico-paciente de la propia Ley de Eutanasia y defendió que hay que tener en cuenta diferentes dimensiones como son los objetivos de la interacción, las obligaciones del médico, el papel de los valores del paciente y la concepción de la autonomía del mismo. Añadió que, en el caso de los pacientes con demencia, la postura del médico se debe adaptar, ya que el estado de la persona afectada también va cambiando conforme evoluciona el trastorno. “En muchos casos, la problemática será similar a la que se plantea con la enfermedad mental, y el punto central será la valoración de la capacidad para decidir”, aseguró el experto.

En relación con esto, intervino el representante del Comité Ad-Hoc para la Humanización del Final de la Vida de la Sociedad Española de Neurología, Juan Lahuerta, quien defendió que, si un paciente con demencia solicita la aplicación de la eutanasia, debe ser un neurólogo quien valore su grado de sufrimiento. Al mismo tiempo, el profesional también deberá cerciorarse de que el paciente conoce en profundidad su enfermedad, su pronóstico y sus opciones terapéuticas. Asegurando que la deliberación es realmente complicada en el ejercicio de la medicina en estos casos, insistió en la autonomía del paciente y pidió que se implemente una Planificación Anticipada de los Cuidados del final de la vida en pacientes con demencia y que quede recogida en la Historia Clínica digital de los Servicios Sanitarios para facilitar, en la medida de lo posible, este proceso.

Por su parte, el doctor en Medicina y senador autonómico de Navarra, Koldo Martínez, expuso en esta misma mesa las luces y sombras del derecho a la eutanasia. Analizó el documento emitido por la Sociedad Española de Neurología al promulgarse la Ley de Eutanasia para señalar algunas cuestiones que incluye, como la manifestación del sufrimiento en la demencia y cómo esta, altera la capacidad de decisión de las personas. Durante su intervención, recalzó la necesidad de unos cuidados paliativos dignos y de calidad, así como una planificación anticipada de los cuidados.

La jornada del viernes acabó con la **Sesión Plenaria del Panel de Expertos Médico-Científico de CEAFA**, donde se abordó la **perspectiva sociosanitaria de las demencias**.

En esta mesa redonda, los doctores Enrique Arrieta Antón, José Augusto García Navarro y Manuel Martín Carrasco, explicaron que la demencia no es una sola enfermedad porque comprende a su vez muchas otras, que generan unas necesidades cambiantes y que requieren la atención de muchos profesionales. El papel fundamental del cuidador debe ir de la mano con los profesionales y las administraciones, para que el tratamiento interdisciplinar pueda paliar los efectos de la demencia de una forma real y efectiva. Reclamaron un tratamiento e investigación para la demencia como acción prioritaria, poniendo en primera línea de la agenda política la adaptación del sistema sanitario a las personas con demencia.

Por su parte, la vicepresidenta de Gerontología de SEEG, Lourdes Bermejo, destacó la parte más social y dijo que convivir en la diversidad y apoyar a las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad es una necesidad urgente. “Promover acciones comunitarias o educativas pueden ayudarnos a entender qué tipo de sociedad somos y cuál queremos ser, así evolucionar juntos coherentemente”.

Jornada sábado 13 de noviembre

ELIMINACIÓN DE SUJECIONES FÍSICAS Y QUÍMICAS - La jornada comenzó con una mesa sobre **‘Centros libres de sujeciones físicas según el modelo María Wolff y Criterios Chrome para la prescripción de calidad de psicofármacos y evitar sujeciones químicas’**, impartida por el Research Director de Fundación Maria Wolff, Rubén Muñoz Schwochert.

El creador del modelo habló de la posibilidad de eliminar sujeciones físicas (desatar) en residencias y centros con metodologías que garanticen resultados, previniendo caídas y con una intervención saludable, con una metodología de consultoría y acompañamiento que genere un resultado satisfactorio, humano y de calidad.

Por su parte, la psicóloga de la Residencia Virgen de la Vega y Elexalde, Alicia Miguez, explicó la experiencia vivida durante la implantación del proceso en cuanto a Criterios Chrome para poder

eliminar psicofármacos evitables. Aseguró que el trabajo en equipo es fundamental para poder afrontar las barreras y participar así en un cambio cultural a través de la motivación para conseguir el objetivo y cuidar siempre del paciente eliminando las consecuencias negativas. Asimismo, expuso un caso clínico de una usuaria que ha evolucionado con estos Criterios.

ADAPTACIÓN DEL SERVICIO PÚBLICO DE TELEASISTENCIA DE EUSKADI betiON, a las necesidades de personas con deterioro cognitivo.

En este encuentro estuvieron presentes la técnica de la Dirección de Servicios Sociales de Gobierno Vasco, Amaia Calzada; la persona responsable de proyectos psicosociales de betiON, Arianna Núñez; y la Trabajadora social de AFARABA, Paula Casas. Abordaron la evolución de este servicio, que pertenece al Gobierno Vasco, y que ha vivido distintas fases manteniendo el objetivo de mejorar siempre la vida de las personas con la consecución de unificarse para todas las personas que viven en Euskadi.

Casi 62.000 usuarios utilizan este dispositivo, betiON, que implica un servicio de seguimiento, información, prevención, atención y confianza, que ofrezca la seguridad que los usuarios necesitan para poder continuar con su vida. En la ponencia, se expuso el estudio en el que intervinieron AFARABA, AFA Bizkaia AFAGI, y en el que se han movilizado recursos humanos, conocimientos diversos y tecnología, para poder mejorar la calidad de atención de las personas con demencia y sus familias con la mirada puesta también en el ODS 17, de alianzas para lograr los objetivos.



Mesa “Entornos amigables y solidarios”

En esta última jornada del Congreso se celebró también una **mesa redonda denominada ‘Entornos Amigables y Solidarios’** en la que participó el jefe de servicio de personas mayores del Ayto. de Vitoria-Gasteiz, José Antonio Jimeno, la coordinadora de Red de Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores, Maite Pozo; y la panelista de CEAFA, M^a Ángeles García Luna.

Todas las intervenciones pusieron de manifiesto la necesidad de un compromiso social para desarrollar entornos urbanos, ciudades, centros y entidades, que fueran respetuosas, accesibles y amigables con las personas mayores y con demencia. Exponiendo algunos ejemplos, todos los proyectos destinados a este fin deben asegurar la amigabilidad, eliminar las barreras arquitectónicas, reconociendo así la integración social y urbanística de todos los individuos independientemente de su situación o estado de salud, temporal o continuado.

La ministra de Sanidad, Carolina Darias, clausuró el sábado 13 de noviembre con una intervención por video la IX edición del Congreso Nacional de Alzheimer.



Intervención de la ministra de Sanidad en la Clausura

“Comparto los objetivos de este Congreso para poder generar un mayor conocimiento, fomentar la participación de los agentes y capacitar a las personas que se dedican a este campo, para poder mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer”, aseguraba Carolina Darias. “Reconozco la importancia del acompañamiento, porque también hay que cuidar a quienes cuidan, y trabajar con una perspectiva multidisciplinar, para impulsar la detección precoz y

mantener una formación continuada para esta causa”, afirmaba la ministra.

Durante el acto de clausura, la presidenta de CEAFA, Cheles Cantabrana, leyó la Declaración de Vitoria-Gasteiz, un manifiesto de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), firmado en el marco del IX Congreso de Vitoria. Considerando que el Alzheimer es la gran epidemia silenciosa del s. XXI y su abordaje una prioridad de salud pública que supone un gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario y teniendo en cuenta que además implica una dependencia total, se ha exigido un diagnóstico precoz de calidad y se han pedido también tratamientos y ensayos necesarios para conseguir una vida plena y una salud digna, que no olvide nunca la voluntad del paciente.

El Alzheimer, jamás acaba con los sentimientos que hacen que la persona nunca pierda su identidad como tal, y así se ha puesto de manifiesto durante la celebración de este Congreso, que ha mostrado cómo la enfermedad del olvido afecta a muchas más personas que al propio paciente y engloba otras dolencias y patologías. Agradeciendo la asistencia y el trabajo de todos los presentes, las familias, los pacientes y todas las entidades que han colaborado y siguen esforzándose por mejorar la calidad de vida de toda la sociedad, Cantabrana abrió paso para el mapa de ruta que se establece para los próximos meses de trabajo y **desveló la sede del próximo congreso: Gijón, que acogerá la X Edición.**

Por su parte, en su intervención final, la **directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Alzheimer (CREA)**, Maribel Campo, destacó la importancia de reclamar una detección precoz teniendo en cuenta el derecho de las personas a decidir, no solo pensando en el momento final, sino en su día a día, en el presente.



“Foto de familia” en la Clausura

IX CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER CEAFA EN CIFRAS



Se ha contado con la **asistencia de cerca de 400 personas** que se han dado cita en este Congreso y han compartido sus conocimientos y experiencias, han aportado sus visiones sobre las maneras de intervenir en las consecuencias de la enfermedad y, en definitiva, han enriquecido la labor de cuantos trabajamos por las personas afectadas por el Alzheimer y sus consecuencias.

Durante las cuatro jornadas del Congreso se han ofrecido **5 Sesiones Plenarias y 33 mesas temáticas** que han versado



sobre cuatro bloques temáticos: Ética, dignidad y demencias; Transformación digital y capacitación tecnológica; Investigación biomédica y social; y Cero omisiones en Alzheimer. La adaptación de las Asociaciones.



Hemos contado con la **participación de 105 de profesionales** del entorno asociativo, profesionales de la atención sociosanitaria del ámbito privado y profesionales de la administración pública provincial, autonómica y estatal han participado como **ponentes o moderadores** en el evento. Todos ellos han presentado **69 ponencias** de gran interés para los congresistas.

Además se han ofertado **Aulas de Formación** que se han repetido a lo largo del Congreso (ampliando así las oportunidades de participación).



Las temáticas han sido: 1) Más allá de la transparencia en ONG, 2) Formación de portavoces. Cómo conseguir una comunicación eficaz y 3) Desarrollo sostenible de las asociaciones.



La presentación de **comunicaciones en formato Póster** ha vuelto a contar con gran participación, ya que se han expuesto **46 posters** y además los autores han tenido 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.

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



Como en ediciones anteriores, se ha destinado un espacio a **exposición comercial** para empresas del ámbito sociosanitario que han podido colocar **stands** dónde dar a conocer su empresa y productos. En esta edición hemos contado con las empresas Famileo www.famileo.com, Fundación INTRAS www.intras.es y UGARI Geriátrica www.ugari.es. Además CEAFA y otras entidades autonómicas miembro (Fevafa, Fedacam y AEF-FAE), colocaron stands informativos dónde dieron a conocer su entidad, proyectos y servicios.

El Congreso contó con **22 colaboradores:** Fundación Reina Sofía, IMSERSO y CREA Alzheimer de Salamanca del



ámbito nacional; el Departamento de Igualdad, Justicia y Políticas Sociales del Gobierno Vasco, la Diputación Foral de Álava, el Ayuntamiento de Vitoria-Gasteiz y Vitoria-Gasteiz green capital del ámbito autonómico, provincial y local; la Federación Alzheimer Eusakadi y AFARABA del mundo asociativo; y empresas privadas autonómicas, provinciales y locales: Biogen, Famileo, Fundación Lealtad, Fundación INTRAS, Kern Pharma, Lilly, Nutricia, Pfizer, Roche y UGARI Geriátrica.

En www.congresonacionaldealzheimer.org podrás acceder a las ponencias en la sección PROGRAMA, a las fotos en la sección GALERÍA FOTOGRÁFICA y a las comunicaciones en formato póster en la sección POSTERS CONGRESO NACIONAL

FORMACIÓN CEAFA

Formación y asistencia técnica en materia de perspectiva de género

El Alzheimer, en particular, y las demencias en general, afectan por partida triple a las mujeres: “Somos más, vivimos más y cuidamos más”. Somos más mujeres poblacionalmente hablando, somos más mujeres que enfermamos, y somos más mujeres quienes cuidamos más. El mundo de las demencias es un mundo altamente feminizado.

CEAFA cuenta con un tejido asociativo muy feminizado, donde la mayoría de las personas trabajadoras y cargos de juntas directivas son mujeres. No es de extrañar al tratarse del sector de los cuidados, estrechamente ligado a la mujer desde hace muchos años. Consciente de la necesidad de romper con estos estereotipos de género que tanto perjudican a la sociedad e intentando sentar las bases para promover una igualdad real entre mujeres y hombres, CEAFA decidió poner en marcha un plan de formación y sensibilización dirigido a su tejido asociativo.

Además, como bien es sabido, el pasado 14 de octubre de 2020 el BOE publicaba dos reglamentos en materia de igualdad: el Real Decreto 901/2020, de 13 de octubre, por el que se regulan los planes de igualdad y su registro y el Real Decreto 902/2020, de 13 de octubre, de igualdad retributiva entre mujeres y hombres. Estos reglamentos introducen una serie de obligaciones en materia de igualdad, que varían dependiendo del tamaño de la organización de que se trate. En cualquier caso, imponen una serie de obligaciones a todas las entidades que cuentan con personal contratado por cuenta ajena: disponer de un registro retributivo y de un protocolo contra el acoso sexual y por razón de sexo.

Con el fin de dar cumplimiento a estas obligaciones, CEAFA contó con la colaboración de una consultora que impartió formación e información al tejido asociativo de la Confederación, compuesto principalmente por asociaciones de pequeño

tamaño. Esta formación se estableció en dos módulos:

- Módulo 1 = Sensibilización en igualdad⁹
- Módulo 2 = Plan de igualdad y profundización en protocolos de acosos y violencia de género. Registro retributivo.

El primero de los módulos, se tradujo en una sesión de 1,5 horas de duración dirigida a toda la estructura confederal de CEAFA, que tuvo lugar el 6 de mayo de 2021.

El segundo de los módulos, relativo a planes de igualdad, registro retributivo y protocolos de acoso y violencia de género, se dirigió a cada una de las entidades autonómicas pertenecientes a CEAFA y a sus asociaciones miembro. Estas sesiones, igualmente fueron en formato online con una duración aproximada de 3 horas.



El calendario de las formaciones dirigidas a la estructura confederal ha sido el siguiente:

- Federación de Alzheimer Comunidad Valenciana = 3 de mayo de 2021
- Federación Balear de Alzheimer = 4 de mayo de 2021
- Federación Alzheimer Castilla La Mancha = 10 de mayo de 2021
- Confederación Andaluza de Alzheimer = 10 de mayo de 2021
- Asociación Uniprovincial de Alzheimer Cantabria = 20 de mayo de 2021
- Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Navarra = 24 de mayo de 2021
- Federación de Alzheimer de Euskadi = 24 de mayo de 2021

⁹ Webinar sobre Igualdad de género
<https://youtu.be/PNESbE9agz0>

- Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Melilla = 26 de mayo de 2021
- Federación Aragonesa de Alzheimer = 31 de mayo de 2021
- Federación de Alzheimer Región de Murcia = 3 de junio de 2021
- Federación de Alzheimer de Comunidad de Madrid = 7 de junio de 2021
- Federación Extremeña de Alzheimer = 8 de junio de 2021
- Federación Alzheimer Castilla y León = 10 de junio de 2021
- Federación Gallega de Alzheimer: 16 de junio de 2021
- Federación Catalana de Alzheimer = 17 de junio de 2021
- Asociación Uniprovincial de Alzheimer de La Rioja = 29 de junio de 2021
- Asociación Uniprovincial de Alzheimer de Ceuta = 14 de julio de 2021

En total **390 personas se han beneficiado de esta formación en materia de igualdad.**

Acompañamiento estratégico

CEAFA, ante la situación creada por la crisis sanitaria de la COVID-19, ha desarrollado contenidos formativos que ayudasen a continuar la labor habitual y a abordar el trabajo de una forma diferente recuperando así la normalidad de la Confederación.

El **Comité de Formación y Calidad de CEAFA** ha desarrollado durante el año 2021 unos contenidos formativos que ayudasen a la estructura asociativa y otras entidades a continuar la labor habitual o por lo menos intentarlo, y a abordar el trabajo y la gestión de entidades, de una forma diferente recuperando así nuestra nueva normalidad perdida con las consecuencias del Covid-19.

La acción formativa de la Confederación se ha calendarizado a lo largo del año, en sesiones de 90 minutos en modalidad online.

El primer Webinar formativo organizado el 4 de marzo 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”**¹⁰ 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

¹⁰ Webinar “Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19” <https://youtu.be/OJ7FBpqt2s>

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.

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.



storytelling y presentación de proyecto”¹¹.

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 y poder captar fondos.

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. Todo ello para involucrar a quien nos escucha e intentar vincularlo a nuestro objetivo final (“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 como vender nuestro proyecto social a todas ellas, valorando si tienen una buena política de responsabilidad social corporativa (RSC), que respete obviamente, los estándares éticos de nuestras entidades. Es importante 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...), y 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.

Las empresas colaboradoras deben 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.

“La normativa sobre Protección de Datos”¹² fue la temática abordada en el Webinar del 15 de abril, en la que un abogado experto en protección de datos y derecho de las nuevas tecnologías explicó la ruta a seguir para cumplir con la normativa de Protección de datos que afecta a las Asociaciones

¹¹ Webinar “Captación de fondos, storytelling y presentación de proyecto”: [Captacion de fondos, storytelling y presentación de proyecto - YouTube](#)

¹² Webinar “La normativa sobre Protección de Datos” <https://youtu.be/isf25Q81qSg>

de Familiares de Personas con Alzheimer, que como bien es sabido, manejan datos relativos a la salud, considerados como información sensible, por lo que están especialmente protegidos.

El 30 de junio se organizó el cuarto Webinar **“Solidez asociativa ante la sociedad”**. En esta ocasión, tuvimos la oportunidad de profundizar en conocer “a quién hay que presentar el qué”. El objetivo fue reforzar la importancia de un buen interlocutor, siendo capaz de preparar los discursos teniendo claro qué es lo que se quiere transmitir, preparando mensajes esenciales y adaptando el discurso al público diana al que se quiere hablar.



“Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios”¹³ fue la temática elegida para la última oferta formativa con un Webinar organizado el 28 de octubre. La situación actual condiciona la sostenibilidad de los recursos de las organizaciones. De ahí que sea necesario establecer una estrategia de captación de recursos y adaptarla para conseguir dicha sostenibilidad. La estrategia busca desplegar una captación de fondos que permita diversificar los ingresos y reducir la dependencia del sector público para seguir desarrollando las actividades propias de la organización.

A la sostenibilidad de la organización pueden sumarse los socios, pero para ello es necesario fidelizar nuevos modelos de relación con ellos dentro de la organización y hacer otros nuevos pidiéndoles que colaboren. Para ello hay que crear un argumentario con la persona con demencia como centro del guion en el que le expliquemos al socio por qué te necesitamos, qué vamos a hacer con tu cuota, qué vamos a conseguir con tu apoyo, qué ganas siendo socio, sobre todo cuál es nuestro compromiso.

Cerca de 600 personas se han inscrito en las formaciones organizadas por CEAFA.

¹³ Webinar “Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios”: <https://youtu.be/XgFtSdhrjSE>

Programa “Aliados en Alzheimer”

En alianza con Nutricia hemos desarrollado el **Programa “Aliados en Alzheimer”**, un ciclo de formaciones, impartido por expertos nacionales de reconocido prestigio, dirigidas a familiares y/o cuidadores de personas con Alzheimer, con el objetivo de servir de apoyo y facilitar una mejor gestión de la atención integral de los pacientes.

Se han celebrado **7 webinars en los que se han inscrito 700 personas**. A continuación detallamos temáticas y fechas:

- Adaptaciones en el cuidado de las personas con Enfermedad de Alzheimer en la Pandemia por Covid-19” - 13 de mayo de 2021
- Nutrición, Salud cognitiva y Enfermedad de Alzheimer - 10 de junio de 2021
- Plan de cuidados personalizados en la Enfermedad de Alzheimer - 22 de julio de 2021
- Cómo vivir y convivir con los síntomas conductuales de las personas con Enfermedad de Alzheimer - 2 de septiembre de 2021
- Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la Enfermedad de Alzheimer - 1 de octubre de 2021
- Cuidate para poder cuidar a las personas con Alzheimer - 4 de noviembre de 2021
- Cómo fomentar la participación en investigación - 2 de diciembre de 2021

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

Introducción

El **lema** escogido por la Confederación Española de Alzheimer con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2021 es **Cero omisiones. Cero Alzheimer**¹⁴, que se extenderá hasta el mes de noviembre, con la celebración del IX Congreso Nacional de Alzheimer en Vitoria-Gasteiz entre los días 10 y el 13 de dicho mes.

El eje central de las reivindicaciones y propuestas se centra en el valor y la

¹⁴ Video de la campaña del Día Mundial del Alzheimer 2021 <https://youtu.be/44mldYxAMHg>

importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia¹⁵.



El 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. Igualmente, el diagnóstico es la herramienta imprescindible para reducir las alarmantes cifras que representa el infra diagnóstico de esta enfermedad neurodegenerativa que, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología, puede alcanzar alrededor del 30% de casos sin diagnosticar.

Sin embargo, antes de entrar en materia, 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, 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.

Así, pues, el paquete de reivindicaciones y propuestas que CEAFA va a presentar y defender se articula en dos grandes bloques:

- Qué es lo que no debemos omitir ni callar en cualquier reivindicación que se lance desde el colectivo Alzheimer, buscando siempre las mejores condiciones de calidad de vida de las personas afectadas por esta condición o por otro tipo de demencia. Si bien el grueso de estos asuntos está presente en el ADN del tejido asociativo, no está nunca de más recordarlos para, en la medida de lo posible, buscar puntos de interrelación y apoyo con las reivindicaciones y propuestas más particulares que, en cada caso, puedan lanzarse.
- El diagnóstico como punto de partida y factor clave para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico al que ya se ha hecho referencia más arriba.

El diagnóstico como punto de partida y factor clave

En este 2021 CEAFA ha centrado la atención en el elemento que, a su juicio, se sitúa en la base de todo, y sin el cual ningún proceso podría iniciarse. Ese elemento no es otro que el diagnóstico. A pesar de que este asunto ha sido objeto de numerosas reivindicaciones del movimiento asociativo a lo largo de los años y, por lo tanto, no es algo nuevo, se considera imperativo volver a recordar (las veces que sean necesarias) a las instituciones, a la sociedad, a las personas, a los profesionales, etc. su relevancia e importancia, bajo el criterio de que

¹⁵ Texto íntegro de las reivindicaciones del Día Mundial del Alzheimer 2021 <https://cutt.ly/vUrHbMi>

aquello que no está resuelto sigue estando de actualidad.

De este modo, las líneas de reivindicación y propuestas van a venir determinadas por los siguientes aspectos generales que se desarrollarán a continuación:

- Lucha contra el diagnóstico tardío o en fases avanzadas
- Apuesta por el diagnóstico precoz
- Diagnóstico en fases prodrómicas
- Actualización de conciencia y de herramientas en Atención Primaria
- Acceso rápido y sin demoras a Atención Especializada
- La acción social para identificar posibles casos de riesgo
- El diagnóstico precoz en la base del cambio de paradigma de las personas afectadas por la enfermedad

Lucha contra el diagnóstico tardío o en fases avanzadas

Uno de los principales problemas que existen en la actualidad es el **infra diagnóstico** de la enfermedad de Alzheimer, cuya consecuencia principal es la exclusión del sistema de protección de un importante porcentaje¹⁶ de personas a las que no se reconoce la condición y, por tanto, quedan fuera de cualquier tipo de atención. El desconocimiento por parte de la familia con respecto a determinados síntomas de la persona enferma (“son cosas de la edad”) que les frena acudir al médico, la falta de conciencia (muchas veces, si bien no debe ser generalizable esta afirmación) hacia la demencia en Atención Primaria y la no adecuación de herramientas diagnósticas específicas que generan un cuello de botella para la derivación o acceso a Atención Especializada, son

¹⁶ La Sociedad Española de Neurología calcula que este porcentaje de personas sin diagnosticar puede ascender hasta el 30% de los casos, lo cual, es totalmente inaceptable, al menos desde el punto de vista del movimiento asociativo que aspira a contribuir a la mejora

barreras, entre otras, que favorecen la emergencia y sostenimiento de ese infra diagnóstico. Por lo tanto, es imperativo establecer procesos de análisis, valoración y toma de decisiones, en los que participen todos los actores implicados del ámbito sanitario, pero también del social, para buscar soluciones efectivas que garanticen que todas las personas que lo precisen puedan acceder al diagnóstico pertinente. No es sólo una cuestión de cumplimiento de derechos de estas personas, sino también de dignidad y respeto hacia ellas, así como el paso previo e imprescindible para iniciar los oportunos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, tal como ocurre con aquellas otras personas que sí han tenido la oportunidad de ser convenientemente diagnosticadas.

Por otro lado, es importante denunciar que 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. Precisamente esta **es una de las quejas principales de las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, quienes señalan que las personas con Alzheimer, cuando llegan a sus instalaciones, lo hacen en fases avanzadas de la enfermedad, lo que resta capacidad terapéutica al tiempo que anquilosa sus herramientas a este perfil de personas enfermas, restando, de este modo, nuevas posibilidades de innovación y adaptación a otros perfiles de personas con Alzheimer. Por lo que respecta a las **familias**, el diagnóstico tardío resta tiempo para aceptar la nueva condición del ser querido, para asumir la nueva situación de cuidados que deben establecerse, la toma de decisiones y la capacidad de actuar en consecuencia.

de la calidad de vida de las personas afectadas, así como a representar y defender los derechos, intereses y necesidades de toda la población que convive con Alzheimer u otro tipo de demencia.

Por otro lado, y bajo estas circunstancias, es muy posible que pueda establecerse una relación entre el diagnóstico tardío y la pérdida de **oportunidades en la investigación**, ya que los mayores esfuerzos en este sentido se están centrando en proyectos con personas en fases más iniciales de la enfermedad. Si se tiene en consideración la importancia de la investigación para avanzar hacia la solución del problema que representa la demencia, está claro que ni el infra diagnóstico ni el diagnóstico tardío ayudan a que aquélla avance, por lo que deberán exigirse los **esfuerzos oportunos** a familias, personal sanitario, social, etc. para que pongan todos los medios a su alcance con el fin de frenar esas situaciones y avanzar hacia el diagnóstico precoz o a tiempo.

Apuesta por el diagnóstico precoz

Está claro y demostrado que, cuanto antes se disponga de un diagnóstico precoz y certero, **mayores posibilidades de intervención terapéutica** podrán ponerse a disposición de las personas con la enfermedad, lo cual significa que dispondrán de mayores posibilidades de prolongar sus períodos de calidad de vida, pero también (dependiendo, por supuesto de cada caso) de aumentar en el tiempo su autonomía personal e independencia para desarrollar sus vidas de manera plena. Lo cual es importante, no sólo para la persona con la enfermedad, sino también para la propia familia, que podrá disponer de más tiempo para, por ejemplo, aceptar la enfermedad, buscar recursos sociosanitarios en su entorno local para cuando sea necesario acudir a ellos, planificar la toma de decisiones importantes, etc.

Pero, aun siendo básico o fundamental el diagnóstico temprano, debe vigilarse que sea también **certero**, puesto que existen determinados síntomas que generan o pueden generar confusiones, por ejemplo, entre Alzheimer y otro tipo de demencia, con resultados nocivos para el paciente al ser tratado con ciertos medicamentos

erróneos. Por lo tanto, deberá apostarse por la fiabilidad de los diagnósticos cuando éstos sean complejos, utilizando las tecnologías disponibles de biomarcadores, por ejemplo¹⁷.

Igualmente, existe relación entre el diagnóstico precoz y el **ahorro en los costes de la atención** a la persona enferma, al necesitar ésta menores cuidados especializados durante más tiempo, lo cual, teniendo en cuenta que el Alzheimer en particular y las demencias en general son enfermedades caras de atender, puede generar algún tipo de ahorro que siempre es bienvenido, sobre todo, por las familias afectadas que asumen alrededor del 85% del total de los costes (entre directos e indirectos).

Disponiendo de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, se abren **nuevas oportunidades para la investigación** biomédica y social, puesto que la mayoría de los proyectos se centran, precisamente, en esta cohorte de la población con demencia, puesto que la diana terapéutica a futuro es, precisamente, poder iniciar cualquier tipo de intervención a tiempo, buscando frenar, en la medida de lo posible, la evolución de la enfermedad. Lo cual tiene todo el sentido del mundo por cuanto que cualquier intervención en fases moderadas o avanzadas, al menos por el momento, parece estar abocada al fracaso. En cualquier caso, es prioritario apoyar todos los proyectos de investigación que permitan avanzar hacia la solución del problema. Este apoyo no debe limitarse a argumentar cuán importante es la investigación; debe contemplar un amplio paquete reivindicativo que exija que la investigación en mayúsculas disponga de la **financiación adecuada**, en cantidad y calidad, que le permita avanzar de manera decidida, eficaz y sin demoras según la estrategia definida en cada proyecto. Como señala la Organización Mundial de la Salud, no es de recibo que se invierta el doble en investigaciones relacionadas con la caída del cabello que en la vinculada con el Alzheimer¹⁸.

¹⁷ [folleto_jornada_piramal_ceafa.pdf](#)

¹⁸ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](#)

Reconociendo la importancia intrínseca del diagnóstico precoz y certero, para que pueda generalizarse en el Sistema Nacional de Salud y en todos los Servicios Autonómicos de Salud, es prioritario, por un lado, **sensibilizar** (aún más) a los profesionales sanitarios respecto a estos asuntos, al tiempo que resulta también básico y fundamental afinar y poner a disposición donde proceda (Atención Primaria, Atención Especializada, etc.) las mejores herramientas diagnósticas que faciliten estos procesos. Además, resulta de interés apoyar a estos profesionales en sus demandas con respecto a los tiempos disponibles en consulta que, por término medio, se establecen en unos cinco minutos en Atención Primaria y quince en Especializada. No es de recibo que por esa falta de tiempo las personas que lo precisen no puedan acceder a una primera valoración que les facilite (evidentemente cuando ello sea necesario) el acceso al resto del circuito de salud. Por supuesto que este es un problema del sistema sanitario, pero es fundamental dirigir los esfuerzos reivindicativos hacia sus responsables, con el fin de hacerles ver la importancia del acceso al diagnóstico lo antes posible, no sólo por los beneficios que de ello se espera, sino también, y sobre todo, para combatir los problemas, prácticamente enquistados, que genera el infra diagnóstico, el diagnóstico tardío o la falta de ambos (recuérdese que, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología en torno al 30% de los casos estarían sin diagnosticar, tal como ya se ha señalado en varias ocasiones). Finalmente, a este respecto, no sería descabellado pretender que desde el propio Ministerio de Sanidad se destinen partidas para incrementar la formación del personal sanitario, así como la modernización de las herramientas diagnósticas, pasando por procesos de reflexión, debate y toma de decisiones respecto a la introducción, cuando ello sea posible, de cambios o modificaciones en los sistemas de gestión y funcionamiento que permitan ampliar el tiempo de consulta a los profesionales. Porque las personas

tienen derecho de acceso al diagnóstico y posterior tratamiento, y este derecho no puede obviarse bajo ningún concepto.



Difusión de la campaña del Día Mundial del Alzheimer en centros comerciales – Colaboración de Exterior Plus

Otro beneficio del diagnóstico precoz se centra en la **familia afectada**, cuyos miembros dispondrán de más tiempo para asimilar no sólo la nueva condición, sino todos los procesos que van a aparecer en relación con la evolución futura de la enfermedad. No es que esto sea, precisamente, un consuelo, porque la enfermedad va a evolucionar de todas maneras con la crudeza que la caracteriza, pero sí es cierto que disponiendo de períodos iniciales “de tranquilidad” las cosas pueden verse de otra manera, lo cual facilitará la toma de decisiones y la ejecución de acciones que no siempre resultan agradables, y que suelen estar relacionadas, por ejemplo, con la designación del cuidador principal, asuntos legales de incapacitación, tutela u otros que acaban no sólo con la anulación de las capacidades de la persona enferma y la sustitución, normalmente por un familiar, a la hora de tomar decisiones¹⁹.

Diagnóstico en fases prodrómicas

Gracias a los continuos avances de la investigación se sabe que el Alzheimer puede aparecer en las personas entre 10 y 20 años antes de la manifestación de sus primeros síntomas. Es lo que se denomina **fase prodrómica** de la enfermedad, y en este campo se están centrando diferentes líneas de investigación que, por supuesto, hay que animar,

¹⁹ [Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias - Publicaciones - CEAFA](#)

potenciar y apoyar técnica y presupuestariamente (al igual que a cualquier otra área de investigación que persiga combatir el Alzheimer o cualquier forma de demencia). Y es que poder detectar una posible aparición de demencia dentro de estos plazos amplios, con un determinado margen de error (pues parece que no existe certeza absoluta de que siempre vaya a aparecer la demencia transcurridos esos períodos temporales), podría situarse en la **antesala de ese diagnóstico precoz** que se reclama como objetivo irrenunciable para poder afrontar “de la manera menos mala posible” los procesos neurodegenerativos que vendrán y se instalarán en el entorno de la familia fundamentalmente, aunque también en el resto de la sociedad.

A pesar de lo anterior, existen **ciertas reticencias** por parte de determinados investigadores respecto a si es o no conveniente informar sobre un posible futuro diagnóstico a las personas candidatas, puesto que en los momentos actuales no existe cura ni tratamiento eficaz, ni curativo ni paliativo, más allá de las terapias no farmacológicas. Además, estos investigadores tampoco están de acuerdo en generar momentos de estrés e incertidumbre ante un problema que podría darse transcurridos varios años, pero que también podría no darse, puesto que existe un determinado margen de error para cada caso potencial. De este modo, se abre un **debate ético** que convendría afrontar aportando todos los puntos de vista implicados para, cuando menos, intentar llegar a un consenso al respecto, pues este asunto requiere de profundos procesos de reflexión.

No obstante, y valorando muy positivamente todos estos esfuerzos investigadores y, por supuesto, respetando todas las opiniones al respecto, y teniendo en cuenta los condicionantes señalados, desde CEAFA se considera posible y plausible abrir otra vía de pensamiento más orientada a **valorar el tiempo** por encima de las probabilidades, con el

convencimiento de que disponer de ese tiempo extra o añadido previo a la aparición de los síntomas puede ser un momento de oportunidad para la familia afectada para interiorizar, aceptar, adaptarse y, sobre todo, prepararse para el futuro. En este sentido, y aunque realmente no estén en esta situación, podría ser muy interesante contar con la opinión de quienes viven en primera persona la enfermedad en fases muy incipientes con apenas síntomas, cuya opinión se está demostrando desde hace ya tiempo muy valiosa; son los miembros del **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA**²⁰ impulsado por CEAFA. Nadie mejor que ellos para compartir su experiencia global como diagnosticados de Alzheimer, para opinar sobre qué puede y no hacerse en esta fase prodrómica.

Pero, siguiendo con esta nueva línea de pensamiento de CEAFA, se considera que la familia en su conjunto incluyendo, por supuesto, al candidato a desarrollar demencia, podrá tomar las decisiones anticipadas que considere pertinentes y podrá hacerlo en el momento presente o planificarlas para un futuro a corto, medio o largo plazo. Además, en estos casos, podrá ser más “sencillo” acceder a centros de información, apoyo, asesoramiento, etc. buscando la orientación que puedan necesitar, sabiendo que cuentan con **tiempo de calidad** y que ninguna gestión tiene por qué hacerse con prisa, tal como sucede cuando el diagnóstico se dictamina en fases más avanzadas de la enfermedad y, por lo tanto, ese tiempo de calidad escasea o, simplemente, ya no existe.

Además, si el diagnóstico se establece en esta fase, se está apoyando, de una manera u otra, la propia **autonomía personal** y la independencia del futuro paciente quien, entre otras cosas, podrá asumir con o sin ayuda la gestión de las consecuencias de su diagnóstico de Alzheimer.

En cualquier caso, siendo este asunto complejo por su propia naturaleza, deberían aprovecharse los

²⁰ PEPA [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)

avances constantes de la investigación, e ir generando una adecuada conciencia y conocimiento sobre la nueva realidad que se abre o puede abrirse si se aprovechan al máximo las **potencialidades que ofrece esta fase prodrómica**, tanto a nivel de autonomía del paciente, como de ampliación de los períodos de calidad de vida, así como de afrontamiento y aceptación de la enfermedad en el entorno familiar, sin olvidar, en ningún caso, las opciones de toma de decisiones en todos los ámbitos.

Actualización de conciencia y de herramientas en Atención Primaria

Atención Primaria es la puerta de entrada al sistema especializado de atención sanitaria y es la que determina también qué pacientes deben permanecer bajo la atención y seguimiento del profesional de primaria, y cuáles deben ser atendidos por los especialistas correspondientes, todo ello atendiendo, como no podía ser de otra manera, a la gravedad de cada condición o enfermedad. Ello, evidentemente, bajo el criterio profesional del médico de Atención Primaria correspondiente (que en ningún caso se pone en duda). Afortunadamente, el Sistema Nacional de Salud y sus correspondientes Servicios Autonómicos disponen de magníficos profesionales altamente capacitados.

No obstante, resulta cuando menos paradójico que en los últimos años Atención Primaria se está convirtiendo en un **cuello de botella** a la hora de identificar posibles nuevos casos de Alzheimer o demencia. Las causas pueden ser varias: las agendas de pacientes abultadas, la falta de tiempo disponible para cada consulta, la variedad de tipologías de personas y enfermedades que llegan a consulta, el centrarse en enfermedades prevalentes, el considerar o tener en cuenta de manera preferente otras enfermedades con manifestaciones “más físicas” en personas mayores, etc. En definitiva, es necesario incrementar la conciencia entre estos profesionales de que la demencia también existe,

que ciertas reacciones por parte de determinados pacientes “no son cosas de la edad”, y que es fundamental desarrollar capacidades para detectar estos casos, establecer un prediagnóstico adecuado y proceder a su derivación inmediata a Atención Especializada.

Por otro lado, es imperativo que Atención Primaria disponga de las **herramientas diagnósticas adecuadas**, así como del personal adecuado y perfectamente entrenado o capacitado para aplicarlas con la máxima sensibilidad y fiabilidad posibles. Esta será la mejor manera de eliminar ese cuello de botella al que se hacía referencia, y permitirá avanzar no sólo hacia el diagnóstico temprano, sino también a frenar el infra diagnóstico favoreciendo que quien lo precise pueda acceder a su diagnóstico. Aquí radica el verdadero valor que tiene o que debe tener Atención Primaria en la lucha contra el Alzheimer y en el apoyo a las personas afectadas.



La **acción de las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias puede resultar de mucha utilidad, pues disponen de la información y del conocimiento preciso sobre síntomas, herramientas, sobre cómo identificar casos de riesgo, etc. que bien podrían ser compartidos con todos los profesionales de Atención Primaria a través de charlas, documentación, organización de grupos de trabajo u otras modalidades de comunicación y transmisión de conocimiento, etc. Porque en la lucha contra el Alzheimer nadie puede ir “por su cuenta”; todos los agentes cuentan, y si se establecen sinergias positivas entre ellos, podrá avanzarse con paso firme, compartiendo esos conocimientos y aunando esfuerzos, cada uno desde su área competencial,

retroalimentando todas las actividades que desde ámbito puedan y deban ponerse en marcha, buscando la calidad de vida de las personas afectadas.

Acceso rápido y sin demoras a Atención Especializada

Que Atención Primaria disponga de las habilidades y herramientas necesarias para cribar posibles casos de demencia es algo clave para garantizar que los pacientes puedan **entrar de una manera rápida y ágil en el sistema de Atención Especializada** donde deberá recibir el diagnóstico pertinente tras la aplicación de las pruebas oportunas gestionadas por el neurólogo. Aunque nadie, por supuesto, quiera recibir un diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, es a partir de aquí cuando empieza todo el proceso derivado de las consecuencias de la enfermedad. De ahí la importancia del acceso desde Primaria a Especializada.

En el caso de las personas que nos ocupan y preocupan, este acceso debe ser también rápido en el tiempo, siendo más ágil que la propia evolución de la enfermedad. Por ello, **no puede ni debe tolerarse el enquistamiento de las “listas de espera”** que ponen meses de por medio en ese acceso. En el caso del Alzheimer, y dependiendo de los momentos en que Atención Primaria haya detectado el caso, uno o dos meses de demora sin que lo haya visto el neurólogo, pueden representar un avance rápido en la evolución de la enfermedad, con lo que se pierden magníficas oportunidades de establecer diagnósticos tempranos. Por lo tanto, cuando de demencias se trate, hay que presionar para que estos tiempos sean lo más reducidos posible; no es un capricho, es una necesidad que acaba convirtiéndose en una prioridad tanto para el paciente como para la familia.

Por otro lado, los especialistas deben, igualmente, **proceder de la manera más ágil posible**, tanto en el caso de la confirmación de Alzheimer como en

su descarte en el diagnóstico. Si fuera Alzheimer, no debería prolongarse el tiempo entre la comunicación del diagnóstico y las posteriores consultas de seguimiento y valoración que deberán, por supuesto, ser coordinadas con Atención Primaria en tanto que es punto de referencia sanitaria para los pacientes.

Una vez informado el paciente y la familia del diagnóstico, y establecido todo el protocolo de atención médica y/o sanitaria, se debería comunicar también desde la propia consulta cuál es la **Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias** más próxima, animando y recomendando a la familia a acudir a ese centro en busca de más y mayor información sobre la enfermedad y cómo prepararse para afrontarla, además, por supuesto, de conocer todos los recursos terapéuticos que puede ofrecer y de la existencia de otros recursos y servicios sociosanitarios de carácter público a disposición de las personas afectadas. De ahí la importancia de mantener actualizado el Mapa de Recursos²¹ del tejido confederal, que puede convertirse en una magnífica herramienta a disposición de estos profesionales, al tiempo que va a facilitar a las familias afectadas el contacto y acceso a las asociaciones.

La acción social para identificar posibles casos de riesgo

A pesar de tener un buen Sistema Nacional de Salud (mejorable, por supuesto), lo cierto es que **no es proactivo con la sociedad** (tampoco tiene por qué serlo, no es una crítica), es decir, sus profesionales no salen “a la búsqueda de pacientes” en el marco local o comunitario. Al contrario, esperan en sus consultas a que personas con algún problema acudan a los centros de salud en busca de soluciones a su condición. El problema se da cuando en consulta aparece una persona con síntomas de demencia y, como se ha visto más arriba, se ignora o pasa por alto buscando otro tipo de patologías o

²¹ Mapa de Recursos CEAFA [informe-mapa-de-recursos-ceafa-federaciones-2019-compressed.pdf](https://www.ceafa.es/informe-mapa-de-recursos-ceafa-federaciones-2019-compressed.pdf)

considerando que determinados comportamientos son “cosas de la edad”. Bajo situaciones como éstas, se pierden oportunidades preciosas para iniciar los procesos de tratamiento o abordaje integral del Alzheimer, con todas las implicaciones que ello conlleva.

En el caso de las demencias en general y del Alzheimer en particular, como bien se sabe, es muy importante y fundamental, actuar de la manera más ágil posible; por ello, se considera imprescindible generar en los entornos comunitarios **redes de apoyo sociales** lideradas, cuando ello sea posible, por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otras Demencias, tendentes a crear conciencia social, como paso previo para poder detectar posibles casos de riesgo y actuar de manera coordinada con las familias implicadas y facilitar el acceso rápido al correspondiente centro de salud. En estos casos, al profesional sanitario se le podrá facilitar la información oportuna, sabiendo que, viniendo de una Asociación, dicha información cuenta con la solidez de quien lleva muchos años trabajando en el mundo Alzheimer con las personas afectadas. Este sería o podría ser el paso previo para avanzar en la construcción de nuevas **sociedades amigables con la demencia**²², capaces de generar mecanismos de detección precoz de casos de riesgo, al tiempo que pueden establecer mecanismos de acción para la protección de las propias personas enfermas.

En definitiva, en estos procesos es fundamental **apoyar a las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer para que puedan asumir los papeles de liderazgo social pertinentes y puedan contribuir a extender su acción trascendiendo los límites físicos de sus propias instalaciones, favoreciendo la detección de nuevos posibles casos de demencia que, por supuesto, deberán ser convenientemente diagnosticados.

²² [Entidades amigables y solidarias con las demencias - CEAFA](#)

Hace unos años CEAFA elaboró y publicó el documento “**Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer**”²³ en el que se establece una estrategia de generación de este tipo de redes sociales o comunitarias cuyo objetivo es contribuir a la detección de casos de riesgo, ponerlos en conocimiento de las familias (cuando sea necesario) y coordinarse con los servicios de Atención Primaria para que actúen en consecuencia. Se recomienda su lectura para ampliar información y conocimiento en este sentido.

[El diagnóstico precoz en la base del cambio de paradigma de las personas afectadas por la enfermedad](#)

Combatir e intentar erradicar el diagnóstico tardío y apostar por el diagnóstico temprano puede tener un efecto en el **cambio del perfil de la persona diagnosticada**, pasando de ser alguien de edad avanzada y situado en fases moderadas de la enfermedad, a otro colectivo de personas más jóvenes con un diagnóstico determinado en fases muy iniciales de la enfermedad. Si bien esto no tiene por qué ser así en todos los casos, la Organización Mundial de la Salud²⁴ considera que el 9% de los pacientes diagnosticados lo son en edades por debajo de los 65 años y en fases muy iniciales de la enfermedad, lo que les permite todavía mantener prácticamente intactas sus capacidades a todos los niveles.

Estos **nuevos perfiles presentan retos importantes** para todas aquellas entidades dedicadas a abordaje integral del Alzheimer, en el sentido de tener que comprender las necesidades e intereses de estas personas y tener que adaptar sus estrategias y herramientas de trabajo a la satisfacción de esas necesidades e intereses. Esto es especialmente importante por cuanto se entra en una cierta colisión con la manera de intervenir con los “usuarios habituales” de los centros, que son, con carácter general, personas mayores o de edad

²³ [Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer - Publicaciones - CEAFA](#)

²⁴ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](#)

avanzada con un Alzheimer más moderado que inicial. Evidentemente, una persona joven en fases muy precoces de Alzheimer no estará dispuesta a participar en actividades dirigidas a otro tipo de paciente, por muy terapéuticas y válidas que sean. Podrán considerar las actividades propuestas como algo excesivamente sencillo o fácil de resolver; si se hace un repaso de las herramientas no farmacológicas habitualmente empleadas con fines terapéuticos en talleres, centros de día o unidades de respiro, por ejemplo, para este nuevo colectivo dichas herramientas no dejarán de ser meros pasatiempos, carentes de interés. Necesitan otro tipo de actuaciones, herramientas y programaciones de trabajo que les generen valor e interés, al tiempo que sean capaces de **mantener su autonomía personal e independencia** por el mayor tiempo posible, y todo ello, sin olvidar reforzar, mientras sea posible, su capacidad y responsabilidad en la toma de decisiones, entre otros objetivos claros y adaptados. Porque no hay que olvidar que son personas, normalmente asintomáticas, que pueden y deben llevar una vida completamente normalizada en su entorno local o comunitario más próximo, donde han vivido toda su vida o donde han decidido vivir.

En este sentido, se debe **luchar contra la estigmatización** que todavía tiene o genera en el entorno social el diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, impidiendo que dicho diagnóstico sea un factor de exclusión de unas personas que han vivido siempre en su entorno habitual de vida. Por supuesto, esto es válido para este nuevo colectivo de personas con Alzheimer y para todas las personas afectadas por cualquier tipo de demencia.

Estas personas jóvenes, además de presentar problemas y necesidades específicas, tienen **mucho que aportar** a sus familias, a la sociedad, al movimiento asociativo y, en general, a todos cuantos participan de la lucha contra el Alzheimer; y lo hacen o pueden hacer porque viven la enfermedad en primera persona. Por ello, es básico generar los espacios oportunos para que puedan

expresarse sobre lo que les preocupa, analizar elementos concretos relacionados con el Alzheimer y sus efectos en el social o familiar, realizar propuestas en aquellos asuntos que consideren de interés, realizar valoraciones sobre iniciativas o acciones que, por ejemplo, el movimiento asociativo pueda proponerse llevar a cabo, etc. Porque el hecho de vivir la enfermedad en primera persona les convierte en expertos, en la **voz más que autorizada** para asumir las responsabilidades que se acaban de señalar, además de otras que podrían proponerse.

Pero dentro de esos espacios de reflexión, debate, extracción de conclusiones que deben ponerse a disposición de este nuevo colectivo, todos los agentes implicados en la lucha contra el Alzheimer deberán tener la **humildad suficiente como para escuchar** lo que esas personas tienen que decir. Esto, por otra parte, representa un **cambio de paradigma**, puesto que hasta ahora era quien asumía el cuidado en el entorno familiar el que se comunicaba “en nombre y representación” de la persona enferma que ya, prácticamente no podía valerse por sí misma; a partir de ahora será la propia persona enferma quien hable por sí mismo, pero ofreciendo un plus en cualquier información al conservar, como se ha señalado ya en varias ocasiones, prácticamente intactas la mayoría de sus capacidades. Este es uno de los efectos o resultados de apostar por un diagnóstico precoz: el poder aprender unos de otros, sabiendo que está emergiendo una nueva voz autorizada que hay que escuchar e **integrar en todos los protocolos de actuación**.

La Confederación Española de Alzheimer ya se ha hecho eco de esta nueva realidad y ha impulsado la constitución del **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA**, que integra personas jóvenes con demencia, que actúan asesorando los planes de la Confederación, realizando propuestas y orientando en parte, las políticas de futuro de la entidad. Este Panel revisó también el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023, valorándolo de manera positiva. El PEPA surge

siguiendo ejemplos ampliamente contrastados a nivel internacional, como el European Working Group of People with Dementia²⁵ impulsado por Alzheimer Europa o la Dementia Alliance International²⁶, promovida a nivel mundial por personas con demencia.

En definitiva, este va a ser el mayor logro del diagnóstico precoz y certero: **favorecer que las personas puedan ser diagnosticadas lo antes posible y que tengan amplios períodos de calidad de vida.** Ni que decir tiene que el diagnóstico precoz favorece la puesta en marcha de manera inmediata de todas las baterías de terapias no farmacológicas que también contribuyen a ralentizar la evolución de la enfermedad y, por tanto, a ampliar esos mismos períodos de calidad de vida en todas las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

Porque todos nuestros esfuerzos deben dirigirse a apoyar a las personas con Alzheimer y otras demencias, debemos reivindicar bien alto el valor del diagnóstico y no omitir absolutamente nada que pueda conducir hacia una sociedad libre de Alzheimer

“Cero omisiones. Cero Alzheimer”

Jornada del Día Mundial del Alzheimer 2021 en el Congreso de los Diputados²⁷

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el **lunes día 20 de septiembre de 11:00 a 14:00 horas se organizó la Jornada “Cero omisiones. Cero Alzheimer – El diagnóstico como base para garantizar la calidad de vida de las personas con demencia”** en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados.

Durante esta jornada, presidida por la presidenta de la Cámara Baja, Dña. Meritxell Batet, 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, las estrategias y avances hacia el diagnóstico precoz y se compartieron las reivindicaciones y propuestas de la Confederación para todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y de sus familiares cuidadores.



Participantes en la Jornada DMA 2021 en el Congreso de los Diputados

Durante la inauguración, **Cantabrana** ha recordado que **cada tres segundos se diagnostica en el mundo un nuevo caso de demencia** y ha puesto sobre la mesa que la enfermedad del Alzheimer es la forma más común de demencia ya que, según las estimaciones, se cifra en un 60% de los casos. Además, es precisamente la demencia una de las principales causas de discapacidad y dependencia y, por otro lado, el Alzheimer supone **la cuarta causa de muerte en países desarrollados, como España.**

Además, ha querido poner de manifiesto el papel de los cuidadores de estos pacientes que, en su mayoría, son los familiares y en un 76% las mujeres o las hijas. En este sentido, ha alertado de que **el coste de atender a una persona con Alzheimer supone una media de 31.000 euros al año**, una cantidad que es asumida en un 70% por las propias familias.

²⁵ [European Working Group of People with Dementia - Who we are - Alzheimer Europe - Alzheimer Europe \(alzheimer-europe.org\)](https://www.alzheimer-europe.org/)

²⁶ [- Dementia Alliance International](https://www.dementiaalliance.org/)

²⁷ Acceso al contenido íntegro de la Jornada en: https://youtu.be/u7_C5Tg-jfY

Compromiso político

Así, durante su intervención la presidenta de CEAFA ha pedido **compromiso político** para poder desarrollar **nuevas estrategias y planes**, que estén dotados de las cuantías económicas suficientes tengan como eje central a la persona con Alzheimer, que permitan avanzar en derechos, dignidad, investigación, coordinación sociosanitaria y atención multidisciplinar para hacer frente a la enfermedad. “Y más teniendo en cuenta que la COVID-19 va a empeorar el panorama, ya que el virus ha provocado un mayor deterioro cognitivo que va a repercutir en un aumento de la demanda de recursos relacionados con las demencias y hay que estar preparados”, ha explicado Cantabrana.

En este punto, ha destacado la importancia de **hacer un seguimiento “real” del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)** ya que de los 1.260.000 euros que se destinaron para su puesta en marcha “no sabemos en qué se ha aplicado ese dinero”, ha lamentado Cantabrana, al tiempo que ha dicho que “no sabemos si ese dinero ha servido, ni los resultados que hemos tenido al aplicar esa cantidad, ni si la aplicación ha servido como palanca para nuevas acciones”.

Por su parte, la **presidenta del Congreso de los Diputados, Meritxel Batet**, quien ha estado presente en la inauguración de esta jornada, ha subrayado la “plena implicación” de la Cámara Baja, y de todos sus miembros, en la tarea de prevención y apoyo a quienes luchan con el Alzheimer, una enfermedad a la que ha calificado como “devastadora”, al tiempo que ha asegurado que **abordarla es una cuestión de “dignidad y justicia”** para la sociedad en su conjunto.

En este sentido Batet, ha dicho que **para abordar el Alzheimer es necesario realizar un abordaje integral y multidisciplinar de la enfermedad** en el que participe el ámbito sociosanitario, científico y asistencial para lograr “más años de vida, pero también mejores años de vida”.

Por último, ha destacado la importancia de desarrollar políticas públicas para atajar la enfermedad y ha desvelado que todas las fuerzas políticas del Congreso de los Diputados coinciden en el impacto de esta demencia por lo que **se ha**

comprometido a trabajar para alcanzar acuerdos y hacer frente a las necesidades concretas de este colectivo ya que, según ha manifestado Batet, la detección precoz y la atención a las familias es algo “inaplazable”.

Principales reivindicaciones

Durante el acto, José Antonio García, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, ha presentado las principales reivindicaciones de la entidad coincidiendo con el Día Mundial Así, ha explicado que **diagnóstico es el punto de partida y el factor clave para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer** que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico al que se enfrentan los pacientes.

De la misma manera, ha hecho referencia a la necesidad de **apoyar y financiar la investigación biomédica, social y sociosanitaria** y en este punto ha lamentado que en los últimos 20 años no haya aparecido ningún fármaco nuevo en España, “lo cual evidencia no sólo las carencias terapéuticas de tratamiento, sino la necesidad de que la investigación avance en todos los órdenes”.

García también ha aprovechado su intervención para recordar que los **perfiles de las personas con Alzheimer están cambiando** dándose casos, por ejemplo, como el suyo, de pacientes con demencia genética o con edades por debajo de los 65 años, que, pese a recibir un diagnóstico temprano, conservan prácticamente intactas buena parte de sus capacidades, por lo que ha abogado por promover y defender sus derechos.

Avances necesarios

Seguidamente, durante la jornada, ha tenido lugar una mesa redonda en la que ha participado el propio García y el médico de Atención Primaria del grupo de Neurología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), el doctor **Enrique Arrieta**, quienes han hablado sobre las luces y las sombras del diagnóstico precoz y han puesto sobre la mesa la importancia de lograrlo **para establecer un cambio de modelo en la**

lucha contra el Alzheimer, que ayude además a establecer un cambio en el perfil de las personas afectadas por la enfermedad. También, ha puesto sobre la mesa la posibilidad de desarrollar una **estrategia de cribado o screening para poder avanzar en ese diagnóstico precoz**.

De la misma manera, ha tenido lugar una segunda mesa compuesta por el neurólogo del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, **el doctor Guillermo García Ribas**; el farmacéutico comunitario especializado en Salud Mental, **Curro Jordano**; y la Brand Manager Pharma de Laboratorios Neuraxpharm, **Concha Porras**; quienes han abordado las estrategias y avances necesarios para que ese diagnóstico precoz sea una realidad como, por ejemplo, la sensibilización social, la formación de los agentes clave, el apoyo tras el diagnóstico y el cribado voluntario o screening. Asimismo, **han presentado el programa de Neurax-care**, una nueva herramienta disponible en las 22.000 farmacias españolas para trabajar la detección precoz del deterioro cognitivo en personas mayores a nivel comunitario.

La jornada, que ha contado con la asistencia de varios diputados y diputadas, ha sido **clausurada por el director general del Imsero, Luis Alberto Barriga**, quien se ha comprometido a retomar precisamente ese Plan Integral del Alzheimer y otras demencias y alinearlos con los datos y análisis actuales para dar respuesta al “gran desafío” que tiene que ver con los cuidados y con las personas en situación de dependencia en España.

Acción viral

Este año hemos lanzado una acción viral con el objetivo de destacar la importancia de la detección precoz para mejorar la calidad de vida tanto de las personas con demencia como de sus familias y cuidadores.

Para ello, a través de un simple gesto recordaremos en las redes sociales la necesidad de avanzar en el diagnóstico precoz para lograr ese "OBJETIVO CERO".



Esta campaña contó con un gran apoyo en redes sociales, y se convirtió en un gesto muy compartido, mostrando así el apoyo a nuestro colectivo.

COMUNICACIÓN

Revista “En Mente”

La revista *En Mente* fue, hasta el año 2012, uno de los principales canales de comunicación de CEAFA. A través de ella, la Confederación se hacía eco de todas las noticias relevantes referentes al mundo del Alzheimer y a la estructura confederal. Sin embargo, en marzo de 2013, nos vimos en la dolorosa necesidad de paralizar su edición, a causa de las adversas circunstancias del momento.

En el año 2020, coincidiendo con el 30 Aniversario de CEAFA, relanzamos de nuevo la revista con nueva imagen y nuevos contenidos.

Este canal de comunicación nos permite abordar temas relacionados con las demencias, fijando nuestra visión y misión en el mundo del Alzheimer, y trasladamos contenidos formativos e informativos. En definitiva, compartiendo el conocimiento y poniéndolo a disposición de la sociedad en su conjunto.

En Mente - Número 47²⁸, contenido:

- La importancia de las alianzas
- La atención centrada en la persona con demencia
- Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al Covid-19 en los centros de CEAFA
- Estereotipos y roles de género en los cuidados
- ¿Cómo poner un precio razonable a nuestros servicios? ¿Es lógico cobrar a nuestros usuarios por debajo del coste?
- Información sobre el Congreso 2021
- Paneles de Expertos de CEAFA
- Calendario de acciones formativas CEAFA



En Mente - Número 49³⁰, contenido:

- Ley 8/2021 sobre reforma de la legislación civil y procesal para eliminar la incapacidad judicial
- Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras y cómo afrontar la vuelta a la normalidad
- El reto de la formación en las ONGs
- Importancia de la Red de Recursos de CEAFA
- Cómo presentar las cuentas sin números
- Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- Alzheimer y Sociedad
- Día Mundial del Alzheimer
- Calendario de acciones formativas de CEAFA



En Mente - Número 48²⁹, contenido:

- CEAFA Fundación
- Recuperar la confianza en las vacunas
- Telemedicina, consultas telemáticas y acceso a las nuevas tecnologías
- Derechos fundamentales de las personas usuarias de las AFAs
- ¿Y si desaparecen las subvenciones IRPF?
- Nombramiento de CEAFA en ADI
- Alianza de Políticos contra el Alzheimer y otras demencias
- Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- La FDA aprueba Aducanumab, un nuevo medicamento para el Alzheimer
- Calendario de acciones formativas CEAFA



²⁸ Revista [enmente-n47-2.pdf](https://www.ceafa.es/enmente-n47-2.pdf) (ceafa.es)

²⁹ Revista [enmente-n48.pdf](https://www.ceafa.es/enmente-n48.pdf) (ceafa.es)

³⁰ Revista [enmente-n49.pdf](https://www.ceafa.es/enmente-n49.pdf) (ceafa.es)

El Eco de CEAFA

En agosto de 2021 nació una iniciativa nueva dentro de la comunicación interna de nuestra organización: El Eco de CEAFA.

El Eco de CEAFA es la voz social de carácter quincenal que recoge las noticias más destacadas publicadas en redes por toda la estructura de CEAFA. Noticias de todo tipo que nos permiten conocernos un poco mejor,

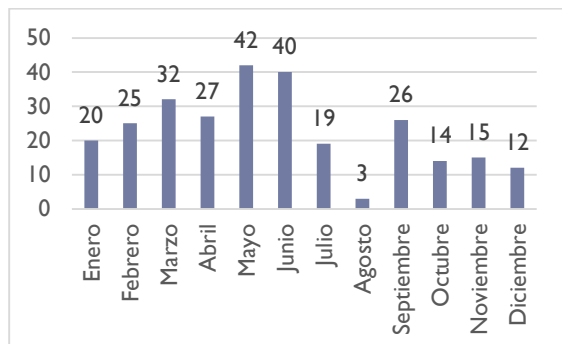


destacar momentos significativos, coloristas, amables, emotivos, enternecedores, perturbadores; que nos permiten compartir eventos, sentimientos, iniciativas innovadoras, logros, desafíos, recuerdos o nuestros gustos; vamos, la vida misma.

Este año se han editado 11 números.

REPRESENTACIÓN - Principales actos desarrollados durante el año 2021

CEAFA durante 2021 ha organizado y participado en un total de 275 actos (una media de 22,9 al mes) que de manera gráfica se representan de la siguiente manera:



Toda esta actividad ha sido posible gracias al equipo humano de la Confederación, la Junta de Gobierno y la Secretaría Técnica.

Actos desarrollados en el mes de enero

Lunes 11 de enero en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Martes 12 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para coordinar las líneas de actuación del Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en el año 2021. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Miércoles 13 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 14 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con Asier Arrizabalaga, miembro del grupo de trabajo de Fisioterapia de la SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología), para valorar posibles colaboraciones entre ambas entidades. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA y del Comité de Gestión y Control presupuestario de CEAFA, para valorar la situación de las herencias a favor de CEAFA. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Javier Vergara

(Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Viernes 15 de enero en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 18 de enero en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Lunes 18 de enero en Alicante

- Realización de trámites para la apertura de la cuenta bancaria del Banco Santander vinculada a la herencia del Sr. Polo. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Lunes 18 de enero en Zaragoza

- Participación en el programa “Cruce de Caminos” de Radio4G (plataforma de radio digital). Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Martes 19 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 20 de enero en Pamplona

- Participación en el V Aniversario Emprende inHealth “Innovación y emprendimiento social en el ámbito de la salud”. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Viernes 22 de enero en Pamplona

- Participación en el Webinar de presentación del Programa EU4Health,

que proporcionará financiación a las organizaciones sanitarias y a las ONG de los Estados miembro de la UE o de terceros países asociados al Programa que reúnan los requisitos necesarios, organizado por la Comisión Europea e informados por la DG de Salud Pública del Ministerio de Sanidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 25 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de Junta Directiva Extraordinaria de CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores). Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Lunes 25 de enero en Zaragoza

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Biogen, dónde expondrán la situación del medicamento *aducanumab* y responderán a las dudas planteadas por los participantes. Acto organizado por Alzheimer Europe. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 27 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con diputadas del Grupo Parlamentario Socialista para conocer la postura de ambas partes sobre la accesibilidad cognitiva. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Jueves 28 de enero en Tomelloso (Ciudad Real)

- Evento online organizado por la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes para presentar el 'Informe del Observatorio de la Atención al Paciente 2020'. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Jueves 28 de enero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 29 de enero en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de

Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control presupuestario de CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Actos desarrollados en el mes de febrero

Lunes 1 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de *Nutricia*, para valorar posibles colaboraciones entre ambas entidades. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia para valorar la participación del PEPA en varias líneas estratégicas o proyectos de CEAFA para este año. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 4 de febrero en Zaragoza

- Reunión vía videoconferencia del Pleno de la *Red Soledad.es*, para avanzar en el proceso de formación de la entidad. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Viernes 5 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Formación y Calidad para avanzar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Inma Fernández (Vocal de CEAFA y Coordinadora de este Comité) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Miércoles 10 de febrero en Pamplona

- Reunión del Comité Organizador del IX Congreso Nacional Alzheimer (Vitoria 2021). Participan: Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA - Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA y Coordinadora del Comité), Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA) y M^a Ángeles García

(Área Corporativa de CEAFA)-; y Comité de Formación de CEAFA - Inma Fernández (Vocal de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Jueves 11 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 13 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Lunes 15 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General Ordinaria de CEOMA-Confederación Española de Organizaciones de Mayores. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de FAFAL-Federación de Alzheimer de la Com. de Madrid para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA, y preparar la reunión con la administración autonómica de esta semana. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con Alzheimer Portugal y Fundación Maria Wolff para establecer los pasos a seguir en el 2021 de cara a la implantación y acreditación de varios centros en Portugal. Participa: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Lunes 15 de febrero en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa:

Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como
Tesorera de la POP

Martes 16 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Miércoles 17 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con el Viceconsejero de Humanización Sanitaria de la Comunidad de Madrid, junto con representantes de FAFAL-Federación de Alzheimer de la Com. de Madrid para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Jueves 18 de febrero en Zaragoza

- Reunión vía videoconferencia del Focus Group del Proyecto ParticipACCIÓN de la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes Crónicos). Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Viernes 19 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión de trabajo vía videoconferencia para avanzar en el proyecto del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 20 de febrero en Pamplona

- Reunión de trabajo vía videoconferencia para avanzar en trabajos y gestiones de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA

Lunes 22 de febrero en Pamplona

- Webinar "Los derechos fundamentales de personas con discapacidades en transfronterizos", organizado por la Università Cattolica del Sacro Cuore (informados por Fundación Aequitas). Participa: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 23 de febrero en Zaragoza

- "III Jornada virtual del Consejo sectorial mayores y dependencia: tres tipos de vida para personas mayores", organizada por la CEDDD (Consejo Español para la defensa de la Discapacidad y la Dependencia). Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 24 de febrero en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para coordinar las líneas de actuación del Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en el año 2021. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Miércoles 24 de febrero en Zaragoza

- Presentación del proyecto "Mayores Europa", organizado por la Fundación Economía y Salud. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Jueves 25 de febrero en Pamplona

- Último webinar del EPIS 2020 "European Patient Innovation Summit Agenda 2020" organizada por Novartis. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Viernes 26 de febrero en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de marzo

Lunes 1 de marzo en Pamplona

- Acto notarial para la constitución de CEAFA Fundación. Participan: los miembros del Patronato - Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con AFARABA para coordinar temas organizativos del IX Congreso Nacional de Alzheimer previsto del 10 al 13 de noviembre de 2021 en Vitoria. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 3 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para realizar una formación interna en materia de protección de datos de CEAFA (actualización). Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Jueves 4 de marzo en Pamplona

- Organización y participación en el Webinar CEAFA “Protocolos y actuaciones previos a la vacuna frente al COVID-19”. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA como moderadora) y Ainhoa Etayo como ponente (Área de Atención Asociativa de CEAFA); y como participantes, miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Viernes 5 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General Ordinaria (continuidad) de CEOMA-Confederación Española de Organizaciones de Mayores. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia de trabajo para coordinar la planificación y ejecución de los proyectos con cargo al IRPF. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Reunión vía videoconferencia con los miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de

CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 8 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de la Federación Balear de Alzheimer para preparar la reunión con la Consellería de Sanitat de Baleares para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Martes 10 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de FAGAL para realizar la formación en el Manual de Prevención de Delitos y la recogida de datos para elaborar su propio manual. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con D. Atanasio García Pineda, Director General de Prestaciones y Farmacia del Govern Illes Balears, junto con representantes de la Federación Balear de Alzheimer para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con M^a Teresa Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención sociosanitaria de la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla La Mancha, junto con representantes de Fedacam para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Miércoles 10 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de CEOMA-Confederación Española de Organizaciones de Mayores. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de *Nutricia*, para avanzar en posibles colaboraciones entre ambas

entidades. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Jueves 11 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para realizar la formación/actualización en el Manual de Prevención de Delitos de CEAFA. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora del Comité de Atención Asociativa de CEAFA) y todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Viernes 12 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de *Grupo Inred*, para conocer la propuesta de un proyecto de colaboración. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Lunes 15 de marzo en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Martes 16 de marzo en Pamplona

- Asistencia a la "Jornada de presentación del Decreto Foral de Autorizaciones: Las personas en el centro de los servicios sociales" organizada por el Departamento de Derechos Sociales del Gobierno de Navarra. Asiste: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con D. Omar Haouari y Dña. M^a del Carmen Rodríguez,

Director Territorial y Subdirectora Territorial de Asistencia Sanitaria de INGESA de Melilla respectivamente, junto con representantes de AFA Melilla para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta Ciudad Autónoma. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia con Dña. Eva Cuartero, Coordinadora del Plan Andaluz de Alzheimer de la Junta de Andalucía, junto con representantes de la ConFEAFA para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del OREE-Órgano de representantes de entidades estatales de Cocemfe. Participa: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA)

Lunes 22 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con el Director del documental "Los acordes de la memoria" para valorar posibles colaboraciones en la difusión del mismo. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Miércoles 24 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con José Ramón Flor para valorar la colaboración en un proyecto enfocado a mejorar la calidad de vida de las personas con deterioro cognitivo y/o motor. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de proyectos y comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con la Subdirectora de Gestión del Imsero y con la Directora del CRE Alzheimer de Salamanca para valorar posibles líneas de colaboración. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 24 de marzo en Tomelloso (Ciudad Real)

- Taller on-line sobre el Plan Estratégico de la POP. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Jueves 25 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de *Playstation Talents* para presentarnos un videojuego sobre una historia de Alzheimer. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de proyectos y comunicación de CEAFA)

Viernes 26 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Chelas Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 27 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Lunes 29 de marzo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 30 de marzo en Pamplona

- Reunión para coordinar las líneas de actuación del Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en el año 2021. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Miércoles 31 de marzo en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de abril

Lunes 5 de abril en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Jueves 8 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia para coordinar las líneas de actuación del Plan Operativo 2021. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Viernes 9 de abril en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 12 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con ALBOR Consultoría sociosanitaria y de excelencia, para valorar posibles colaboraciones. Participa: Chelas Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Martes 13 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Chelas Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA). En esta ocasión participa también Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 14 de abril en Zaragoza

- Reunión vía videoconferencia con el Director General del Imsero con representantes de la Red Soledad.es, con el fin de recuperar contacto y entre otros temas, conocer la situación de la Estrategia Nacional sobre la Soledad no deseada. Participa: Chelas Cantabrana (Presidenta de CEAFA y representante de CEAFA en esta entidad)

Miércoles 14 y jueves 15 de abril en Tomelloso (Ciudad Real)

- Inscripción virtual en las XXIII Jornadas Nacionales de Alzheimer organizadas por el Centro de Humanización de Salud. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Jueves 15 de abril en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Hoja de ruta a seguir para cumplir con la normativa de Protección de Datos". Participa: Mariló Almagro (Vicepresidenta y Controller Jurídico de CEAFA), como presentadora y moderadora.
- Reunión vía videoconferencia para planificar el funcionamiento de los nuevos Paneles de Expertos de CEAFA: PEC Panel de Expertos Científicos y PES Panel de Expertos Sociales. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 16 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, para avanzar en gestiones organizativas del evento. Participan: Comité de Gestión del Conocimiento e Innovación de CEAFA - Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA y Coordinadora del Comité), Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)-; y Comité de Formación de CEAFA - Inma Fernández (Vocal de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Sábado 17 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Lunes 19 de abril en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Lunes 19 de abril en Pamplona

- Taller virtual "Asociaciones de Pacientes-Medios de comunicación", organizado por ANIS (Informadores de la Salud) y Lundbeck. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 20 de abril en Zaragoza

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Neuraxpharm para valorar posibles colaboraciones. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 21 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Biogen para valorar posibles colaboraciones. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Jueves 22 de abril en Tomelloso (Ciudad Real)

- Presentación del Informe 'Modelo de atención centrada en la persona con enfermedad y dolor crónicos' de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Sábado 24 de abril en Gijón

- Participación en el III Congreso Norbienestar, organizado por la Facultad Padre Ossó, la Asociación de Empresas Socio-Sanitarias del Principado de Asturias (ADESSPA) y la Cámara de Comercio de Gijón. Intervención de la Presidenta de CEAFA en la "Mesa redonda: Cambios en los modelos de atención y nuevas experiencias de trabajo". Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Sábado 24 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de un grupo de trabajo para la elaboración de un póster o comunicación de buena práctica para la Red Soledad.es. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Inma Fernández (Vocal de CEAFA) y Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA)

Martes 27 de abril en Pamplona

- Reunión con representantes de la empresa StockcrowdFAN, empresa tecnológica de captación de fondos online. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)
- Diálogo online organizado por Cocemfe, bajo el título "Baremo de Discapacidad: la puerta de acceso a los derechos". Participa:

Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia para la organización de la formación del proyecto “Aliados por el Alzheimer”, organizado por Nutricia y CEAFA, con la participación de la coordinadora y los ponentes. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Miércoles 28 de abril en Zaragoza

- Asistencia y participación en el Advisory Board digital organizado por Biogen. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA),

Jueves 29 de abril en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Captación de fondos, storytelling y presentación de proyecto". Participa: Inma Fernández (Vocal de CEAFA y coordinadora del Comité de Formación y Calidad de CEAFA), como presentadora y moderadora; y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), como organizadora
- Reunión vía videoconferencia con el Consejero de Salud de la Xunta de Galicia, junto con representantes de FAGAL para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Viernes 30 de abril en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de mayo

Lunes 3 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de FEVAFA-Federación de Alzheimer de la Comunitat de Valencia y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 4 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Fevafa-Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de FAIB-Federación Balear de Alzheimer y sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia para realizar la valoración del desarrollo del primer cuatrimestre del Plan Operativo de CEAFA 2021. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Miércoles 5 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Fedacam, para el asesoramiento en la solicitud de Utilidad Pública. Participan: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

- Curso on-line “Atención Centrada en la Persona con Demencia (I)-Favoreciendo un entorno social propicio para las personas con deterioro cognitivo o demencia” organizado por la Escuela AICP de Fundación Pilares para la autonomía personal. Participa: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 6 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Igualdad de Género" que pretende sensibilizar a todos los asistentes en esta materia. Participa: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y coordinadora del Comité de Atención Asociativa de CEAFA), como presentadora y moderadora; y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), como organizadora

Viernes 7 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de AFACAYLE y AFAs miembro, para hacer una puesta en común de las preocupaciones trasladadas a CEAFA por varias Asociaciones respecto a las relaciones AFAs-Federación. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y otros miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Lunes 10 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de Fedacam-Federación de Asociaciones de Alzheimer de Castilla La Mancha y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la ConFEAFA-Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta

Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia con ALBOR Consultoría sociosanitaria y de excelencia, para valorar posibles colaboraciones. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Martes 11 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Formación y Calidad de CEAFA, para avanzar en tareas propias de su Comité. Participan: Inma Fernández (Vocal de CEAFA y Coordinadora del Comité) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de Banco Santander para negociar las comisiones bancarias que se aplican a las cuentas de CEAFA en dicha entidad (donaciones). Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Miércoles 12 de mayo en Pamplona

- Segunda sesión del curso on-line “Atención Centrada en la Persona con Demencia (I)-Favoreciendo un entorno social propicio para las personas con deterioro cognitivo o demencia” organizado por la Escuela AICP de Fundación Pilares para la autonomía personal. Participa: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 13 de mayo en Pamplona

- Primer Webinar del Programa “Aliados en Alzheimer” organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática "Adaptaciones en el cuidado de las personas con enfermedad de Alzheimer en la pandemia por COVID-19". Participa: Maximina Rodríguez, psicóloga de AFAGA (asociación que forma parte de CEAFA)
- Mesa redonda “Retos del diagnóstico genómico”, una actividad divulgativa organizada por la Fundación QUAES y la Universidad Pompeu Fabra. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)
- VII Fórum de Entidades “Innovando y compartiendo” organizado por Novartis. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Viernes 14 de mayo en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité Organizador del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA para avanzar en gestiones organizativas del evento. Participan: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inma Fernández (Vocal de CEAFA), Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA), M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Lunes 17 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con Alzheimer Euskadi para avanzar en la gestión de subvenciones públicas autonómicas para financiar el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de Kern Pharma para conocer avances en la plataforma *Konexión Alzheimer*. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Lunes 17 de mayo en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Miércoles 19 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con la Directora Gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca (CRE Alzheimer), para avanzar en posibles colaboraciones. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 20 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio

en materia de Igualdad", impartido a representantes de AFA Cantabria, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)

- Jornada on-line "La accesibilidad en nuestras ciudades: presente y futuro" organizado por Fundación ONCE. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Webinar "Digitalización: presente y futuro de la Salud", organizado por Sociable.es. Participa: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Pleno de la Red Soledad.es. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Lunes 24 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de AFAN, y de Alzheimer Euskadi y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de Calathea Estudios y Play Station para valorar posibles colaboraciones en la difusión de un videojuego para sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con miembros de la "Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer". Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 24 de mayo en Pamplona

- Reunión virtual Alzheimer's Briefing Series sobre "Entender la enfermedad de Alzheimer: la brecha de género y cómo abordarla", organizado por Biogen. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 26 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA para coordinar el desarrollo del plan operativo CEAFA 2021. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA), Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA), Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA), Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)
- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de AFA Asturias y AFA Melilla, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 27 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con el Director General de Atención Primaria, Javier Carmona de la Morena y la Directora General de Cuidados y Calidad, Begoña Fernández Valverde, del SESCAM (Servicio de Salud de Castilla La Mancha), junto con representantes de FEDACAM para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Webinar "Censo de personas con Alzheimer y Otras Demencias en España", organizado por CEAFA. Participan como ponentes: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Ainhoa Etayo (Área Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Il Jornadas Virtuales "Buenas Prácticas Frente a la Soledad", organizada por la Red contra la soledad no deseada-Soledad.es. CEAFA participa presentando el póster "CEAFA ante la soledad de la demencia (Covid). Participa: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA)

Viernes 28 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con Navarsip (proveedor informático), para valorar herramientas informáticas para la gestión

de CEAFA. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 29 de mayo en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General Ordinaria de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Lunes 31 de mayo en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de Alzheimer Aragón y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de junio

Jueves 3 de junio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la Ffedarm-Federación de Alzheimer de la Región de Murcia y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Webinar "Dejando atrás la incapacidad judicial en favor de un sistema con apoyos" organizado por Fundación ONCE, el CERMI, el Consejo General del Notariado y la Fundación Aequitas. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia organizada por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y la Sociedad Española de Directivos Sanitario (SEDISA) para la creación de un documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario. CEAFA participará como miembros del Comité de Trabajo, compuesto por representantes de algunos hospitales/áreas de salud y representantes de organizaciones de pacientes integradas en la POP. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Lunes 7 de junio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de FAFAL-Federación de Alzheimer de Comunidad de Madrid y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 7 de junio en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Martes 8 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité Ejecutivo y de la Junta Directiva de CEOMA. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la Federación Extremeña de Alzheimer y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Cheles

Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA). En esta ocasión participará además Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 9 de junio en Pamplona

- Reunión para coordinar las líneas de actuación del Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en el año 2021. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Jueves 10 de junio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la AFACAYLE-Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con miembros de la "Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer" para planificar y coordinar las actividades de sensibilización, información, educación y concienciación por parte de los miembros de la Red. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Segundo Webinar del Programa "Aliados en Alzheimer" organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática "Nutrición, Salud cognitiva y Enfermedad de Alzheimer" impartido por el Dr. Manuel Antón Jiménez, Geriatra del Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres.

Viernes 11 de junio en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con los miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Participan:

Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 14 de junio en Pamplona

- Reunión interna vía videoconferencia con miembros de Alzheimer Euskadi para preparar la reunión prevista hoy con la Consejera de Sanidad del Gobierno Vasco sobre el Proyecto Censo. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con Dña. Gotzone Sagardui, Consejera de Sanidad del Gobierno Vasco, junto con representantes de Alzheimer Euskadi para avanzar en el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de la SEGG, miembro de la "Red de agentes activos en la detección precoz del Alzheimer" para planificar y coordinar las actividades de sensibilización, información, educación y concienciación por parte de los miembros de la Red. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Miércoles 16 de junio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la FAGAL- Federación de Asociaciones Gallegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer y Otras Demencias y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Jueves 17 de junio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de la FAFAC- Federación de Familiares Enfermos de Alzheimer de Cataluña y a sus Asociaciones miembro, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General de COCEMFE- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, entidad a la que pertenece CEAFA. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Lunes 21 de junio en Pamplona

- Visita anual de MAZ Prevención a las instalaciones de CEAFA, para realizar la revisión anual en materia de Prevención de Riesgos Laborales. Participa: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 21 de junio en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Miércoles 23 de junio en Pamplona

- Formación on-line sobre la elaboración de cuestionarios, impartida por Navarsip. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación)
- Reunión interna para avanzar en temas de comunicación de CEAFA. Participan:

Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación)

Jueves 24 de junio en Pamplona

- Reunión del Pleno del Consejo Estatal de las Personas Mayores del IMSERSO. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Viernes 25 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General Ordinaria de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Asamblea General Extraordinaria de CEOMA. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con Navarsip (proveedor informático), para valorar herramientas informáticas para la gestión de CEAFA. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 26 de junio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Acción Política de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA) e Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Lunes 28 de junio en Pamplona

- Formación on-line I para los profesionales de CEAFA sobre el trabajo con SharePoint, impartida por Navarsip. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Webinar “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer” organizado por CEAFA. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 29 de junio en Pamplona

- Formación on-line II para los profesionales de CEAFA sobre el trabajo con SharePoint, impartida por Navarsip.

Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

- Reunión vía videoconferencia con la Subdirectora General de Humanización y Atención a la Ciudadanía y el Subdirector General de Gestión Asistencial e Innovación del SERGAS y representantes de FAGAL, para avanzar el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer en esta CC.AA. Participan: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de AFA La Rioja, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de las mismas. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Garazi Ugarte (Área Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 30 de junio en Pamplona

- Reunión interna para avanzar en temas del proyecto Censo de CEAFA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Webinar “Solidez asociativa ante la sociedad” organizado por CEAFA. Participan: Inma Fernández (Vocal de CEAFA y Coordinadora del Comité de Formación y Calidad de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de las entidades autonómicas miembro de CEAFA sobre la "Situación actual Centros de Día y Unidades de Respiro”, con el fin de profundizar en el conocimiento de la situación actual de estos centros. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de julio

Jueves 1 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para

continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 5 de julio en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Sábado 10 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA

Martes, 13 de julio en Pamplona

- Reunión informativa vía videoconferencia organizado por COCEMFE para conocer “sobre la convocatoria fondos next generation: desinstitucionalización”. Participan: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA).

Miércoles 14 de julio en Pamplona

- Webinar organizado por CEAFA "Protocolos y Registro Salarial obligatorio en materia de Igualdad", impartido a representantes de AFA Ceuta, y dirigido a cargos de Junta Directiva o de Gobierno, y a personal técnico de la misma. El objetivo es ayudar y asesorar en el cumplimiento de las organizaciones en materia de igualdad. Participa: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestaria de CEAFA).
- Reunión vía videoconferencia con la Administración de la Comunidad de Madrid, junto con representantes de FAFAL para presentarles el Proyecto del Censo de Personas con Alzheimer y poder iniciarlo en esta CC.AA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión con Neuraxpharm con el fin de conocer propuestas de colaboración por parte del laboratorio. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA).
- Reunión interna para avanzar en la solicitud de subvenciones con cargo a la asignación tributaria del IRPF/IS. Participan: Miembros de la Secretaría Técnica de CEAFA.

Jueves 15 de julio en Pamplona

- Reunión con Ilunion con el objetivo de explorar posibles vías de colaboración. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA).

Lunes 19 de julio en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP
- Reunión vía videoconferencia de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Martes 20 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de Biogen para valorar posibles colaboraciones en el IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Miércoles 21 de julio en Pamplona

- Reunión con autoridades de Gobierno de Navarra D. Carlos Miguel Artundo (Director General de Salud) y Dña. Inés Francés (Directora Gerente de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas) y representantes de AFAN, para continuar en el desarrollo del proyecto Censo en la Comunidad Foral de Navarra. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Jueves 22 de julio en Pamplona

- Tercer Webinar del Programa “Aliados en Alzheimer” organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática “Plan de cuidados personalizados en la enfermedad de Alzheimer” impartido por la Dra. Sagrario Manzano. Participa: Inma Fernández (Vocal de CEAFA y Coordinadora del Comité de Formación y Calidad de CEAFA), como presentadora del webinar
- Reunión vía videoconferencia con miembros de FEVAFA-Federación Valenciana de Asociaciones de Personas para seguir avanzando en el proyecto Censo en su CC.AA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de

CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Martes 27 de julio en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con el Consejero de Salud del Gobierno de la Región de Murcia, D. Juan José Pedreño Planes y representantes de la Federación de Alzheimer de la Región de Murcia (FFEDARM), para presentar el proyecto Censo en la Región de Murcia e iniciar su desarrollo en esta CC.AA. Participan: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Jueves 29 de julio en Pamplona

- Reunión con autoridades del Gobierno de Navarra, D. Carlos Miguel Artundo (Director General de Salud) y Dña. Inés Francés (Directora Gerente de la Agencia Navarra de Autonomía y Desarrollo de las Personas) y representantes de AFAN, para continuar en el desarrollo del proyecto Censo en la Comunidad Foral de Navarra. Participan: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión interna del PEPA-Panel de Expertos de personas con Alzheimer de CEAFA para preparar la jornada del viernes. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 30 de julio en Pamplona

- Jornada para la presentación de las conclusiones del estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia”. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), miembros del PEPA-Panel de Expertos de personas con Alzheimer y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de agosto

Miércoles 11 de agosto en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de la Fundación Gestión del Conocimiento, para conocer su entidad

y valorar posibles colaboraciones. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 24 de agosto en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA para continuar con las actuaciones propias de dicho Comité. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y Coordinadora de este Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Martes 31 de agosto en Pamplona

- Reunión con Isabel Campo, Directora gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, para trabajar en futuras colaboraciones entre el Centro de Referencia y CEAFA. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Actos desarrollados durante el mes de septiembre

Jueves 2 de septiembre en Pamplona

- Cuarto Webinar del Programa “Aliados en Alzheimer” organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática “Cómo vivir y convivir con los síntomas conductuales de las personas con enfermedad de Alzheimer” impartido por el Dr. Luis Agüera (Jefe de Sección Psiquiatría. Hospital 12 de Octubre de Madrid)

Viernes 3 de septiembre en Pamplona

- Reunión de trabajo/Focus Group vía videoconferencia con los miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer para analizar los derechos de las personas con demencia y la visibilización de la demencia. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Sábado 4 de septiembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA para avanzar en gestiones propias de la entidad. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de

CEAFA), Inma Fernández (Vocal de CEAFA), Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA) y Laureano Caicoya (Vocal de CEAFA)

Miércoles 8 de septiembre en Madrid

- Asistencia a la presentación del Centro Internacional de Neurociencia Cajal (CINC). Acude: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA)

Lunes 13 de septiembre en Madrid

- Jornada “El reto del Alzheimer y las demencias” organizada por Fundación Pasqual Maragall. Participación en la Mesa redonda “Los retos del Alzheimer y las demencias- El reto social”. Participa: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 15 de septiembre en Pamplona

- Participación en el desayuno POP "la importancia de mantener la cartilla de vacunación al día para prevenir enfermedades". Participa: Inés Losa (Tesorera de CEAFA), miembro de la junta directiva de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Jueves 16 de septiembre en Vitoria-Gasteiz

- Visita al Palacio de Congreso Europa de Vitoria-Gasteiz, sede del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, para ultimar gestiones organizativas del Congreso. Asiste: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Jueves 16 de septiembre en Pamplona

- Inscripción on-line en la Jornada 'Gran reforma del Derecho Civil desde la perspectiva de las personas mayores'. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión por videoconferencia del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud, en la que se tratarán entre otros puntos del día: Borrador plan de actuación por objetivos 2022. Establecimiento de prioridades; Revisión del Plan de actuación y comunicación de la FTYS 2021; Informe de Tesorería, etc. Participa: Inés Losa (Tesorera de CEAFA), miembro de la junta directiva de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).
- Reunión de trabajo de la Junta de Gobierno CEAFA para avanzar en el argumentario del Modelo CEAFA 2030. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta

de CEAFA), Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA), Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA), Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), Inma Fernández (Vocal de CEAFA), Arcadi Soriano (Vocal de CEAFA) y Laureano Caicoya (Vocal de CEAFA)

Lunes 20 de septiembre en Pamplona

- Participación por videollamada en la constitución y primera reunión de la MESA ASESORA PARA LOS CUIDADOS. Esta Mesa nace con el objetivo de ser un mecanismo informal, pero de carácter estable, que acompañe al Ministerio de Igualdad y al Instituto de las Mujeres en el diseño y puesta en marcha de políticas públicas de cuidados. La Mesa contará con la participación de voces expertas, asociaciones y entidades vinculadas a este ámbito, y agentes sociales que contribuyan a la reflexión y al diseño e implantación de prioridades e intervenciones públicas en el ámbito de los cuidados. Participa: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Lunes 20 de septiembre en Madrid

- Jornada conmemorativa del Día Mundial del Alzheimer organizada por CEAFA “Cero omisiones. Cero Alzheimer” celebrada en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados en Madrid. Participa como ponente Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y asisten varios miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Martes 21 de septiembre en Madrid

- VIII Congreso Internacional de Investigación en Enfermedades Neurodegenerativas (CiiEN), Un encuentro entre investigadores donde intercambiar inquietudes y puntos de vista en relación con la investigación en enfermedades neurodegenerativas. Asiste: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- Instagram Neuraxpharm @farmaadicta, para hablar del diagnóstico precoz de Alzheimer. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- Participación vía videoconferencia de la Presidenta de CEAFA en una sesión interna de concienciación sobre Alzheimer a profesionales de Biogen. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

- Webinar de presentación de la Guía de Cuidados Centrados en las Personas con Demencia. Guía de actuación profesional ante síntomas psicológicos y conductuales de Fundación Pilares. Participa como ponente Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 22 de septiembre en Valladolid

- Acto de celebración con motivo de la conmemoración del 25 aniversario de AFACAYLE- Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Castilla y León en el Teatro Zorrilla. Asisten: Javier Vergara (Área de Control y Gestión Presupuestaria de CEAFA) y Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 22 de septiembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con ONG Acreditadas por Fundación Lealtad para informar sobre importantes novedades en cuanto al Sello ONG Acreditada. Participa: Raket Goñi (Área de Proyectos y Formación de CEAFA)

Jueves 23 de septiembre en Madrid

- Acto Institucional de la SEN-Sociedad Española de Neurología de 2021. Acto de entrega de Premios SEN 2019. CEAFA obtiene el Premio Alzheimer versión Social por la creación del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. Recoge el premio Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Viernes 24 de septiembre en Pamplona

- Reunión por videoconferencia con representantes de Biogen para valorar posibles colaboraciones. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)
- I Jornada virtual “Viviendas accesibles, entornos amigables” organizada por Fundación Mayores de Hoy. Participa: Raket Goñi (Área de Proyectos y Formación de CEAFA)

Lunes 27 de septiembre en Madrid

- Participación en la reunión on-line del Grupo de Trabajo Salud constituido por la Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad para trabajar en la nueva Estrategia Española de Discapacidad 2022-2030. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), representando a la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes)

Lunes 27 de septiembre en Pamplona

- Reunión por videollamada de Junta de Gobierno Extraordinaria de CEAFA con el fin de establecer la convocatoria y orden del día de la Asamblea General Extraordinaria prevista para el 10 de noviembre de 2021 en la ciudad de Vitoria-Gasteiz, antes del inicio del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA. Participan: los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA

Martes 28 de septiembre en Pamplona

- Reunión por videollamada de la Junta Directiva de Ceoma. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)

Miércoles 29 de septiembre en Madrid

- V Congreso online de Organizaciones de Pacientes, organizado por la POP (Plataforma de Organizaciones de Pacientes). Participación en la Mesa debate sobre el papel de las organizaciones de pacientes “Las organizaciones de pacientes: #Esenciales”. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Miércoles 29 de septiembre en Pamplona

- Webinar “Cuidados diarios del paciente con Alzheimer” organizador por Laboratorios Hartmann y CEAFA. Participa como ponente Eva Martínez del Barrio- Enfermera del Centro de día de AFAM (Associació Familiars Alzheimer Maresme)

Actos desarrollados durante el mes de octubre

Viernes 1 de octubre en Pamplona

- Quinto Webinar del Programa “Aliados en Alzheimer” organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática “Actualización de terapias farmacológicas y no farmacológicas en la enfermedad de alzheimer” impartido por el Dr. Guillermo Garcia Ribas (Neurólogo. Hospital Ramon y Cajal de Madrid)

Lunes 4 de octubre en Tomelloso (Ciudad Real)

- Reunión vía videoconferencia de la ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Miércoles 6 de octubre en Granada

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del Centro Residencial de Mayores Entreáramos. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 7 de octubre en León

- VII CONGRESO SOCINORTE organizado por la Sociedad Norte de Medicina Preventiva y Salud Pública. Participación en la mesa redonda *¿Dónde queda la humanización en tiempos de pandemia?, con la ponencia ¿Qué ha pasado con los pacientes NO COVID-19? Impacto de la pandemia en los pacientes con patologías crónicas*. Acude: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP

Viernes 8 de octubre en Pamplona

- Reunión con miembros de Junta y profesionales de AFAN para avanzar en las acciones de implantación del Sistema de Calidad. Asiste: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 13 de octubre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Atención Asociativa de CEAFA. Participan: Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA y coordinadora del Comité), Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia con representantes de Fundación Gmp para valorar posibles colaboraciones. Participan: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA)

Jueves 14 de octubre en Pamplona

- Reunión interna para avanzar en la situación del proyecto "Censo de personas con Alzheimer proyecto "Censo de las personas con Alzheimer y otras Demencias en España". Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Viernes 15 de octubre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con profesionales del Palacio de Congresos Europa de Vitoria para avanzar en gestiones organizativas del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA. Participa: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 19 de octubre en Málaga

- Reunión vía videoconferencia del Órgano de Representantes de Entidades Estatales (O.R.E.E.) de Cocemfe (Compuesto por todas las entidades estatales miembros de COCEMFE). Participa: Mariló Almagro, (Vicepresidenta de CEAFA), delegada por Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Miércoles 20 de octubre en Valencia

- Reunión con Dña. Isaura Navarro, Secretaría Autonómica de Salud Pública y del Sistema Sanitario Público de Comunitat Valenciana para seguir avanzando en el proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en dicha CC.AA. Acude: Ainhoa Etayo, Área de Atención Asociativa de CEAFA

Miércoles 20 de octubre en Zaragoza

- Jornadas on line "Las múltiples caras del edadismo", organizadas por el Imsero los días 19 y 20. CEAFA participa en la Mesa "Edadismo y discriminación múltiple o interseccional" con la ponencia "Personas mayores y discapacidad". Participa: Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA

Jueves 21 de octubre en Pamplona

- Reunión interna para planificar proyectos y actividades en el año 2022. Participan todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Jueves 21 de octubre en Zaragoza

- Reunión con representantes de Fundación CIEN, el Director Médico y la Directora Gerente, para valorar futuras colaboraciones entre ambas entidades. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA); y M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Viernes 22 de octubre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de

CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 23 de octubre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA

Martes 26 de octubre en Pamplona

- Mesa redonda “Reivindicaciones de CEAFA a favor de las personas con Alzheimer y otras demencias – Reflexiones por FAFAL centradas en la Comunidad de Madrid”. Interviene CEAFA con la ponencia *¿Por qué “Cero Omisiones, Cero Alzheimer”?* *Objetivos y recursos*. Participa: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 28 de octubre en Pamplona

- Webinar “Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios”, organizado por CEAFA. Participan: Inma Fernández (Vocal de CEAFA) como presentadora y Raket Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) como coordinadora
- “Encuentro virtual para el intercambio de soluciones y propuestas para seguir avanzando hacia un Censo de personas con Alzheimer y otras demencias”, organizado por CEAFA. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Del jueves 28 al sábado 30 de octubre

- XIII Congreso AIB Virtual 2021. CEAFA ha participado con varias intervenciones: 1) CONFERENCIAS sobre DIAGNÓSTICO: Estrategia social y diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer - Dña. Cheles Cantabrana Alútiz. España. 2) MESA EL PAPEL DE LAS ORGANIZACIONES DE ALZHEIMER DE LA SOCIEDAD CIVIL: El papel de las Asociaciones Nacionales/locales en relación con las personas con demencia - D. Jesús Rodrigo España. 3) PRESENTACIÓN ASOCIACIONES AIB INCLUYENDO LECCIONES APRENDIDAS EN LA PANDEMIA COVID: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras

Demencias - Dña. Cheles Cantabrana España

Actos desarrollados en el mes de noviembre

Martes 2 de noviembre en Vitoria-Gasteiz

- Reunión con profesionales del Palacio de Congresos Europa de Vitoria para avanzar en gestiones organizativas del IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA. Acude: M^a Ángeles García (Área Corporativa de CEAFA)

Martes 9 de noviembre en Zaragoza

- Congreso telemático XVII Congreso Asociaciones Personas Mayores “La soledad de las personas mayores”, organizado por Mayores Telefónica Valencia. CEAFA ha participado con una ponencia sobre propuestas post COVID. Participa: Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA

Del miércoles 10 al sábado 13 de noviembre en Vitoria-Gasteiz

- IX Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA con la asistencia y participación activa de todos los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA y de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Martes 16 de noviembre en Zaragoza

- Mesa Asesora para los Cuidados del Ministerio de Igualdad. II Plenaria Mesa Asesora para los Cuidados. Participa vía videoconferencia Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA

Miércoles 17 de noviembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya para avanzar en el proyecto “Censo de las personas con Alzheimer y otras Demencias en España” en esta CC.AA., junto con representantes de FAFAC. Participan: Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Martes 23 de noviembre en Estoril (Portugal)

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de

Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del *Lar e Centro de Dia «Casa do Alecrim»*. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Miércoles 24 de noviembre en Zaragoza

- “LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS DE CARA A LOS PACIENTES Y FAMILIARES” Pacientes TV (www.pacientes.tv), una Plataforma Online con Información, Formación y Servicios para Pacientes Familiares y Público en General. Participa: Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA

Miércoles 24 de noviembre en Lisboa (Portugal)

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del *Centro de Dia Prof. Doutor Carlos Garcia*. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 25 de noviembre en Pombal (Portugal)

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del *«Centro de Dia do Marquês»*. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Jueves 25 de noviembre en Barcelona

- Asistencia al 15 Aniversario de la Fundación MGS, entidad colaboradora de CEAFA. Acude: Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA

Viernes 26 de noviembre en Lavra (Portugal)

- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del *Centro de Dia «Memória de Mim»*. Acuden: Rakel Goñi (Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA) y Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 26 de noviembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con la coordinadora de la Estrategia de

Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud para compartir aspectos de la valoración de la Estrategia y los avances en la Estrategia específica de Alzheimer. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Sábado 27 de noviembre en Pamplona

- Asamblea General Extraordinaria de CEAFA vía videoconferencia para aprobar el Modelo CEAFA 2030. Participan: representantes de las 19 entidades autonómicas miembro de CEAFA y miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA

Martes 30 de noviembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con representantes de conCiencia-Plataforma de gestión del conocimiento en innovación científica en salud para valorar posibles colaboraciones. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Mariló Almagro (Vicepresidenta de CEAFA)

Actos desarrollados en el mes de diciembre

Jueves 2 de diciembre en Pamplona

- Séptimo webinar del Programa “Aliados en Alzheimer” organizado por CEAFA y Nutricia, con la temática “Cómo fomentar la participación en investigación” impartido por la Dra. Mercè Boada Rovira de Ace Alzheimer Center Barcelona.

Jueves 9 de diciembre en Madrid

- Jornada “Alzheimer y otras demencias: un largo camino”, organizada por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer. Participan: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) como ponente, y M^a Ángeles García (Área

Corporativa de CEAFA) como coordinadora de la jornada

Viernes 10 de diciembre en Pamplona

- Reunión con Roche para valorar futuras colaboraciones entre ambas entidades. Participa: Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA)

Lunes 13 de diciembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia con el Vicepresidente Segundo y Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura, D. José María Vergeles y con el Director Gerente del SEPAD, D. José Vicente Granados, para presentarles el proyecto Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en dicha CC.AA. Participan: Garazi Ugarte (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)
- Reunión vía videoconferencia de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Participa: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA)

Martes 14 de diciembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité Ejecutivo y Junta Directiva de Ceoma. Participa: Aurora Lozano (Secretaria de CEAFA)
- Evento online El Tercer Sector y las EmpreXas con propósito, organizado por la Plataforma del Tercer Sector. Participan: Ainhoa Etayo y Garazi Ugarte (ambas del Área de Atención Asociativa de CEAFA)

Viernes 17 de diciembre en Pamplona

- Reunión interna para avanzar en la situación actual del proyecto Censo de las personas con Alzheimer y otras Demencias en España y planificar las actuaciones del próximo año. Participan: Ainhoa Etayo (Área de Atención Asociativa de CEAFA) y Yolanda Fillat (Consultora-profesional colaboradora de CEAFA)

Sábado 18 de diciembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia de la Junta de Gobierno de CEAFA. Participan: los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA

Lunes 20 de diciembre en Tomelloso (Ciudad Real)

- Participación en la Mesa de trabajo y debate 'Digitalización de la prestación farmacéutica' organizada por New Medical Economics. Participa: Inés Losa (Tesorera de CEAFA), como Tesorera de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Martes 28 de diciembre en Pamplona

- Reunión vía videoconferencia del Comité de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA, para realizar la revisión periódica de la situación económica de la entidad. Participan: Inés M^a Losa (Tesorera de CEAFA y Coordinadora del Comité), Cheles Cantabrana (Presidenta de CEAFA) y Javier Vergara (Área de Gestión y Control Presupuestario de CEAFA)

Viernes 24 de diciembre en Pamplona

- Reunión de equipo para valorar la resolución de las subvenciones del IRPF y ajustar los proyectos para la elaboración de la Memoria adaptada. Participan: todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Más información en www.ceafa.es

