

►CEAFA Informa 2022

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Año 2022 ► Boletín nº 8 ►



ALZHEIMER

CEAFA Informa 2022

El trabajo de la Junta de Gobierno de la Confederación

Presentación general del informe

Un año más la Junta de Gobierno de la Confederación Española de Alzheimer da cuenta de la gestión realizada durante el ejercicio 2022. Sin duda, ha sido un año de intenso trabajo que ha venido condicionado por el inicio de una nueva Junta de Gobierno que ha renovado su voluntad de seguir trabajando por y para las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias.

Esta **nueva Junta de Gobierno** está compuesta por:

- M^a Dolores Almagro Cabrera, Presidenta
- Inés M^a Losa Lara, Tesorera
- Aurora Lozano Suárez, Secretaria
- Inmaculada Fernández Verde, Vocal
- Laureano Caicoya Rodríguez, Vocal
- Juan Lahuerta Da-Ré, Vocal
- Arcadi Soriano Morales, Vocal

Desde el 1 de enero de 2022, esta Junta de Gobierno, asumiendo, como no podía ser de otro modo, los planteamientos del Modelo CEAFA 2030, definió su plan estratégico a tres años, así como el plan operativo a desarrollar durante el año 2022. Así, bajo los principios de la responsabilidad, participación y transparencia, la junta quiso compartir con la estructura confederal su propuesta de trabajo, organizando, para ello un **Webinar para la “Presentación del Plan Operativo de CEAFA 2022”**. Durante esta jornada, celebrada el 1 de abril, y en la que pudieron participar representantes de toda la red asociativa de CEAFA, la Presidenta presentó los retos, objetivos, líneas de trabajo, colaboraciones, proyectos, etc.; todo ello para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y

poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer. Este **plan operativo** persigue, como **objetivos**, los siguientes:

- Seguir trabajando la cohesión interna de la organización a través de acciones conjuntas o coordinadas, tales como, por ejemplo, reuniones de trabajo con la estructura, CEAFA en ruta, propuesta y desarrollo de proyectos conjuntos, etc.
- Fortalecer alianzas y sinergias externas e internas, sin olvidar CEAFA en ruta.
- Validar científicamente, en colaboración con el CREA y la Universidad de Salamanca, las TNF que se estimen (investigación multicéntrica).
- Construir y difundir mensajes sólidos y potentes dirigidos a la población en general y a los políticos en particular.
- Buscar y avanzar hacia el equilibrio en la financiación público-privada, persiguiendo el establecimiento de contactos con posibles nuevos colaboradores, exposición de proyectos innovadores en función de intereses de sus RSC y búsqueda de nuevas vías de financiación.

Para lograr estos objetivos, el plan articula **11 líneas de actuación**:

- Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer.
- Sinergias con el CREA y la Universidad de Salamanca para valoración de TNF
- Red sinérgica para el respeto de la ética, dignidad y erradicación de la estigmatización
- Contactos y sinergias
- Consolidación de las relaciones con socios internos y externos
- Estrategia para la creación de la Alianza de Políticos contra el Alzheimer
- Reuniones de trabajo y formación
- Relación con empresas y análisis de RSC
- Panel de Expertos de Personas con Alzheimer. PEPA
- Censo de pacientes
- Sensibilización y concienciación

El presente informe recoge las **acciones más destacables que ha contribuido al**

cumplimiento del Plan Operativo 2022 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
- Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - PEPA
- Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España
- Proyectos de formación
- Día Mundial del Alzheimer
- Comunicación: 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” es una iniciativa de CEAFA puesta en marcha en el año 2021 que busca crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: avanzar en la mejora del proceso diagnóstico contribuyendo a sensibilizar y a crear conciencia sobre la importancia que tiene la detección precoz de la demencia. Para ello, se hace uso, entre otras, de la herramienta de cribaje www.problemasmemoria.com.

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 períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio para luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico.

Esta Red involucra a diversos agentes implicados en el abordaje integral de la enfermedad y la atención multidisciplinar, generando un modelo participativo

en el que trabajar 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 que componen la “Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer” son:

- Confederación Española de Alzheimer <https://www.ceafa.es/es>
- Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología <http://www.segg.es>
- Sociedad Española de Neurología <http://www.sen.es>
- Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental <http://www.sepsm.org>
- Sociedad Española de Psicogeriatría www.sepg.es
- Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria www.semergen.es
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia www.semge.es

A lo largo del año 2022 la red se ha reunido en tres ocasiones (marzo, junio y octubre) y ha puesto en marcha distintas iniciativas.

www.problemasmemoria.com

Esta herramienta de cribaje 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 va a indicar que probablemente se pueda 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.



Existe diverso **material para promocionar el conocimiento y uso de esta herramienta**¹: 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.

La promoción y difusión de esta herramienta de cribaje durante el año ha permitido aumentar el número de visitas con respecto al año anterior.

Decálogo por la detección precoz del Alzheimer

En este segundo año de actividad, los miembros de la Red han aprobado el Decálogo de la Red de Agentes Activos para la detección precoz del Alzheimer. Un **documento que pone de manifiesto diferentes aspectos relacionados con la detección precoz y que sirve de base**

para establecer las líneas de trabajo de la Red de Agentes.

EL DECÁLOGO ESTABLECE QUE:

1) El diagnóstico precoz y certero del Alzheimer **permite a la persona afectada** mayores posibilidades de intervención terapéutica y, por tanto, **ampliar los periodos de calidad de vida** aumentando 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.

2) 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. Este ahorro beneficiará a varios agentes que intervienen en la atención: a la persona que padece Alzheimer, a la familia cuidadora y al Estado.

3) Tener un diagnóstico de Alzheimer es el punto de partida necesario para **colocar al binomio (paciente-cuidador) en el centro del sistema**, recibiendo en tiempo y calidad los tratamientos sanitarios necesarios y los recursos sociales adaptados para ralentizar el avance de la enfermedad, buscando así una atención interdisciplinar planificada y con seguimiento y apoyo continuado de las personas afectadas.

4) El diagnóstico precoz **permite a la persona afectada y a la familia iniciar los procesos de planificación** del abordaje de las consecuencias de la enfermedad, de intervención terapéutica y de toma de decisiones vitales, favoreciendo la toma de decisiones de cara al futuro y la planificación de los cuidados de larga duración, atendiendo a los sistemas de protección sociosanitaria, laboral, jurídica y legal.

5) Para favorecer la detección precoz del Alzheimer, es necesario que los posibles casos de demencia tengan un **acceso rápido y sin demoras desde Atención Primaria al Sistema de Atención Especializada**, con el

¹ Material promocional Problemasmemoria.com - CEAFA

objetivo de comunicar cuanto antes el diagnóstico a la persona afectada, así como a su entorno familiar. Para ello será necesario reducir los tiempos entre consultas de ambas asistencias sanitarias.

6) El diagnóstico es la herramienta imprescindible para **reducir y evitar** las alarmantes cifras que representa el **infradiagnóstico** del Alzheimer[1], y permite la puesta en marcha de manera inmediata de todas las baterías de terapias farmacológicas y no farmacológicas que contribuyen a ralentizar la evolución de la enfermedad.

7) Para poder identificar y detectar posibles casos de riesgo y actuar de manera coordinada con las familias implicadas y facilitar el acceso rápido al diagnóstico, es importante **crear conciencia social sobre las señales de alarma de las demencias y dar a conocer distintas herramientas pre diagnósticas** que adviertan de la necesidad de acudir a los profesionales sanitarios para confirmar un posible caso de demencia.

8) Aunque la enfermedad de Alzheimer no tiene causa conocida, hay dos aspectos que pueden contribuir al diagnóstico precoz de esta enfermedad neurodegenerativa: dar a **conocer los factores de riesgo** que pueden condicionar padecer esta enfermedad y **promover el envejecimiento activo y saludable** entre la Sociedad. Conocer los factores de riesgo permite poner en práctica medidas de prevención, y la prevención es útil en todas las fases de la enfermedad.

9) El diagnóstico precoz del Alzheimer permite que haya un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, abriéndose **nuevas oportunidades para la investigación** biomédica y social, puesto que la mayoría de los proyectos se centran en poder iniciar cualquier tipo de intervención a tiempo, buscando frenar, en la medida de lo posible, la evolución de la enfermedad.

10) La acción social y el fomento de redes de apoyo sociales permitirá avanzar en la construcción

de nuevas **comunidades amigables y solidarias con la demencia**, capaces de generar mecanismos de detección precoz de casos de riesgo, evitando la exclusión y estigmatización de las personas con demencia siendo integradas en su entorno social, y favoreciendo que sean personas con una voz que sea escuchada y tenida en cuenta. En definitiva, que las **personas con demencia sean tratadas de forma digna, adecuada y con plenos derechos** en cualquier proceso de toma de decisiones que hayan de ser adoptadas por los actores que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y de otro tipo de demencias.

Encuentros con Expertos

A lo largo del año 2022, la Red de Agentes ha establecido una serie de Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que **han participado representantes de cada una de las entidades miembro de la Red.**

ENCUENTRO CON EXPERTOS 1 - FACTORES DE RIESGO EN LA DEMENCIA. ¿PUEDE HACERSE PREVENCIÓN?

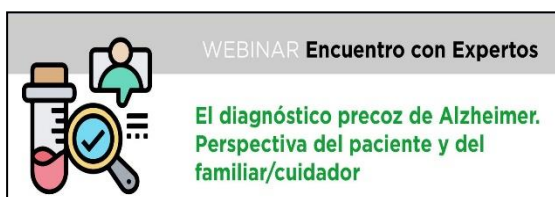
El pasado 28 de abril, tuvimos la ocasión de escuchar al Doctor Enrique Arrieta, Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, quien puso de manifiesto que “elementos ambientales, genéticos, un bajo nivel educativo, el estilo de vida y los problemas de salud son los cinco grandes grupos de factores de riesgo cuya modificación podría prevenir o retrasar hasta el 40% de las demencias”.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en: <https://www.youtube.com/watch?v=HexFvn-IPYo>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 2 - EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE ALZHEIMER. PERSPECTIVA DEL PACIENTE Y DEL FAMILIAR /CUIDADOR

La jornada virtual, celebrada el 12 de mayo, contó con la participación de la presidenta de CEAFA, Mariló Almagro y el miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA (PEPA), José Antonio García, quienes hablaron sobre la importancia del diagnóstico precoz para el afectado y su entorno y las dificultades de llevarlo a cabo en muchas ocasiones.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:
<https://www.youtube.com/watch?v=RoLe1lSif3k>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 3 - EL INFRADIAGNÓSTICO EN LAS DEMENCIAS

El 19 de mayo contamos con la presencia del Doctor Ángel Martín Montes, neurólogo de la Unidad de Trastornos Cognitivos y del comportamiento del Hospital Universitario de la Paz y miembro de la Sociedad Española de Neurología (SEN) quien informó que identificar las causas y buscar las soluciones adecuadas en las demencias es fundamental para poder entender las demencias y encontrar tratamientos que sean capaces de prevenir, curar o modificar su curso natural.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:
<https://www.youtube.com/watch?v=hNUI0DQLq0g>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 4 - LA PSQUIATRÍA EN LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS

El pasado 16 de junio, tuvimos la ocasión de escuchar al Doctor Manuel Martín Carrasco, Vicepresidente y Coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEP - Sociedad Española de Psiquiatría, quien puso de manifiesto que “los trastornos psiquiátricos y psicológicos, como la depresión, ansiedad o trastorno bipolar, favorece la aparición de deterioro cognitivo y aumentan el riesgo de padecer demencia”.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:
<https://youtu.be/C19nmbXUb54>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 5 - ENVEJECIMIENTO SALUDABLE, FRAGILIDAD COGNITIVA Y DEMENCIA

El pasado 6 de octubre, tuvimos la ocasión de escuchar al Dr. Manuel Antón Jiménez, coordinador de la Unidad de Demencias en Geriatría del Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres y miembro del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEGG-Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, que puso de manifiesto que la estimulación cognitiva, el ejercicio multicomponente y la dieta mediterránea ayudan a mejorar la fragilidad de los pacientes de Alzheimer.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:
<https://www.youtube.com/watch?v=BKgjHlehwWA>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 6 – EL PAPEL DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN LA DETECCIÓN DE LAS DEMENCIAS

El Dr. Alberto Freire Pérez, médico de atención primaria y coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), fue el encargado de impartir el sexto Encuentro con Expertos el jueves 20 de octubre. Durante el encuentro virtual aseguró que el seguimiento a lo largo del tiempo y la revisión de alteraciones en el paciente por parte del médico de cabecera son “claves” para detectar un posible deterioro cognitivo.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:

<https://youtu.be/v=X-b2mp8x9iQ&t=36s>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 7 – DIAGNÓSTICO PRECOZ Y CERTERO DE LAS DEMENCIAS

En esta ocasión, el 10 de noviembre contamos con la participación del Dr. Juan Fortea, coordinador del Grupo de estudio de Conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN). En este foro puso en conocimiento que cerca de 50 millones de personas tienen demencia en el mundo y entre el 30-40% de personas no son diagnosticadas actualmente.

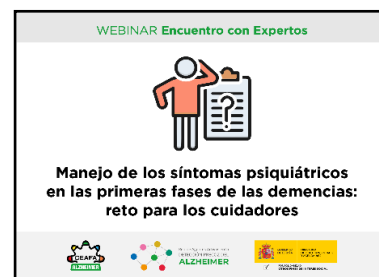


Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:

<https://youtu.be/v=XP7KINrTeSl&t=21s>

ENCUENTRO CON EXPERTOS 8 – MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN LAS PRIMERAS FASES DE LAS DEMENCIAS: RETO PARA LOS CUIDADORES

El jueves 24 de noviembre se celebró el último Encuentro con Expertos, en esta ocasión con el Dr. Manel Sánchez Pérez, coordinador de la unidad de Psiquiatría geriátrica del Hospital Sagrat Cor en Martorell (Barcelona) y presidente de la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), como ponente, quien puso de manifiesto que los síntomas neuropsiquiátricos son frecuentes en la demencia y también en estadios previos, como el deterioro cognitivo leve, unos síntomas que provocan un gran grado de estrés en los cuidadores.



Puedes acceder a este Encuentro con Expertos en:

<https://www.youtube.com/watch?v=J6pisxwzYfQ>

Cerca de **1.500 personas** se han inscrito en los **Encuentros con Expertos** y los videos disponibles en el Canal YouTube de CEAFA han terminado el año con **2.100 visualizaciones**.

Material divulgativo

Con el objetivo de dar a conocer los factores de riesgo que pueden condicionar padecer demencia, y promover el envejecimiento activo y saludable entre la sociedad, la Red de Agentes Activos para la detección precoz del Alzheimer ha elaborado **material informativo para prevenir las demencias** en varios formatos: carteles en formato infográfico y desplegados informativos, todos ellos en las cuatro lenguas oficiales; y breves videos explicativos (en formato inclusivos, imagen y texto).

HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

Según la Organización Mundial de la Salud “LLEVAR UN MODO DE VIDA SANO AYUDA A REDUCIR EL RIESGO DE PADECER DEMENCIA”.

Estos son los **once hábitos de vida saludable para prevenir las demencias**:

- **Estilo de vida saludable.** Una dieta rica en vegetales, frutas y cereales integrales aportará la cantidad necesaria de antioxidantes para contrarrestar el efecto que los radicales libres tienen sobre las neuronas y el proceso general de envejecimiento. Asimismo, los ácidos grasos Omega-3, presentes en diferentes tipos de pescado cumplen con una función protectora frente a la demencia. Además, es importante recordar la importancia de estar hidratado ya que el agua es el vehículo para la mayoría de las funciones vitales.
- **Realizar actividad física.** El ejercicio y la actividad física ayudan a mejorar la función cognitiva. Caminar una media hora diaria a paso rápido es suficiente para cumplir este objetivo, aun cuando se empiece a hacer a edades avanzadas. El ejercicio también ayuda a combatir el estrés.
- **Dormir.** Además, el descanso es una parte fundamental del sistema neurológico. El sueño es necesario para que el sistema nervioso funcione de forma apropiada ya que favorece las conexiones neuronales.
- **La actividad intelectual aumenta la conectividad cerebral.** De este modo, es importante estimular el cerebro a través de diferentes métodos como la lectura, la resolución de pasatiempos, hacer puzzles, los juegos de mesa, escuchar música o cualquier otro ejercicio mental que ayude a aumentar las conexiones neuronales y fortalecer las neuronas, lo que mejora la función cognitiva y frena su posible deterioro con el paso de los años.
- **No fumar.** El tabaquismo es uno de los factores que incrementa notablemente la posibilidad de sufrir deterioro cognitivo. La exposición regular al humo de personas

fumadoras también aumenta el riesgo de enfermedad del corazón.

- **Moderar el consumo de alcohol.** Del mismo modo, es recomendable evitar el consumo de alcohol.
- **Relaciones Sociales.** Para el mantenimiento de las funciones cerebrales es importante tener una importante actividad social, pues se ha demostrado que las personas mayores que más socializan tienen un menor deterioro cognitivo y, por tanto, un menor riesgo de sufrir demencia.
- **Automedicarse.** Supone riesgos para la salud que en la mayoría de los casos son desconocidos.
- **La salud mental.** Mediatiza las relaciones con el entorno, la percepción de la valía personal y la capacidad de autocuidado.
- **Salud bucodental.** Las afecciones orales pueden desencadenar la aparición del Alzheimer.
- **Chequeos médicos** para personas con demencia es una medida preventiva para encontrar problemas de salud antes de que se desarrollen.



FACTORES DE RIESGO

Como indica el Informe Livingston 2020, EL 40% DE LOS CASOS DE DEMENCIA SE PUEDEN ATRIBUIR A FACTORES DE RIESGO MODIFICABLES.

Las enfermedades neurodegenerativas se inician de forma silente décadas antes de producir algún

síntoma que provoque la pérdida de capacidades en la persona. Por este motivo no podemos hablar de prevención primaria, sino de ralentizar la neurodegeneración e incrementar las reservas cognitivas. Las recomendaciones se dirigen a la **prevención de los factores de riesgo modificables que se pueden acompañar de demencia.**

Si bien es cierto que hay factores de riesgo no modificables, como el sexo, la genética o el envejecimiento, si hay cambios que podemos llevar a cabo a lo largo de nuestra vida para reducir el riesgo de demencia. Por eso hablamos de **doce factores de riesgo modificables:**

- **Obesidad.** Las personas que sufren obesidad en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, presentan un riesgo superior de padecer demencia que aquellas personas con peso saludable.
- **Diabetes.** La diabetes tipo 2 es un factor de riesgo para el desarrollo de una futura demencia. La correcta vigilancia de los niveles de glucosa en la sangre es uno de los cambios a hacer en el estilo de vida para mejorar la salud cardíaca y cerebral.
- **Abuso de alcohol.** El abuso de alcohol puede aumentar el riesgo de demencia y de otras enfermedades y lesiones. Existe una relación causal entre el consumo de alcohol y una gran variedad de trastornos mentales y del comportamiento.
- **Tabaquismo.** Fumar aumenta considerablemente el riesgo de desarrollar demencia, así como otro tipo de afecciones como la diabetes tipo 2, accidentes cerebrovasculares, cáncer de pulmón y otros tipos de cáncer.
- **Hipertensión.** La hipertensión en la etapa media de la vida, hacia los 50 años, aumenta el riesgo de demencia de una persona, además de causar otros problemas de salud. Es necesario realizar un control estrecho de las cifras de tensión arterial en personas con deterioro cognitivo, manteniendo éstas en un rango de normalidad.
- **Sedentarismo.** La actividad física es una de las mejores maneras de reducir el riesgo de demencia. Es bueno para el corazón, la circulación, el control del peso y el bienestar mental. Es recomendable la realización de 150 minutos de actividad aeróbica moderada o 75 minutos de actividad anaeróbica vigorosa cada semana.
- **Depresión.** La depresión puede ser una enfermedad prodrómica anterior a la demencia. Aunque no está demostrado el papel etiológico en el desarrollo de esta. En cualquier caso, es importante el control y tratamiento de la depresión.
- **Discapacidad auditiva.** Las personas con pérdida auditiva tienen un mayor riesgo de padecer demencia. El uso de audífonos parece reducir este riesgo.
- **Escasa interacción y actividades sociales.** Las relaciones sociales favorecen la llamada “reserva cognitiva”. Una persona activa reduce el riesgo de presentar deterioro cognitivo asociado a la edad y protege, en cierta medida, el desarrollo de alguna enfermedad neurodegenerativa. Llevar una vida social activa es fundamental para que las personas, sobre todo de más edad, se encuentren mejor física como psicológicamente.
- **Bajo nivel educativo.** Un bajo nivel educativo afecta a la reserva cognitiva, entendida como la capacidad del cerebro de resistir el deterioro cerebral sin presentar síntomas. Cuanto mayor sea esa reserva, más ayudará a compensar los efectos en la eficiencia de las capacidades cognitivas. Esto no quiere decir que la reserva cognitiva sea el antídoto para prevenir la demencia ni que evite el envejecimiento neuronal Traumatismo craneoencefálico. Estos traumatismos se producen por la presencia de lesiones cerebrales traumáticas repetitivas con o sin síntomas. Actualmente se ha documentado en atletas que practican ciertos deportes de impacto como el boxeo, fútbol americano, diferentes artes marciales. Además de las lesiones causadas por accidentes de coche, moto y bicicleta.
- **Contaminación ambiental.** Recientes investigaciones evidencian que la

contaminación del aire aumenta el riesgo de demencia. Por ello, es necesario que se aceleren las políticas que giran en torno a mejorar la calidad del aire, sobre todo en zonas con alta contaminación.



Más información en <http://www.ceafa.es/red-de-agentes/habitos-de-vida-saludable-y-factores-de-riesgo>

PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER DE CEAFA – PEPA

En el año 2021 se procedió a la renovación de los miembros del PEPA, formando parte del mismo las siguientes personas:

- Susanna Martínez Albors
- Joaquina García del Moral
- Salvador Sobrino Fernández
- Ildelfonso Fernández Fernández
- Julio Senén Rodríguez
- José Antonio García García

Desde su constitución, el PEPA introdujo una nueva visión que reforzó, y seguirá reforzando los argumentos de defensa de la Confederación, puesto que 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, 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. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo.

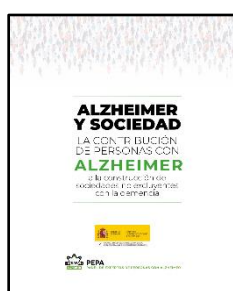
A lo largo del tiempo, han sido varias las **aportaciones realizadas en el marco del PEPA**, destacando: valoraciones y aportaciones a las reivindicaciones de varias ediciones del Día Mundial del Alzheimer participando además en su presentación; asistencia y participación activa en varias ediciones del Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA; asistencia y participación en Congresos internacionales de Alzheimer Europa y de Alzheimer Iberoamérica; y numerosas participaciones en entrevistas con medios de comunicación. 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.



Durante este año 2022 sus principales actos de representación y defensa han sido:

- Participación en la Jornada “Detección y diagnóstico temprano. Nuevos paradigmas en Alzheimer”—en el Congreso de los Diputados en marzo de 2022.

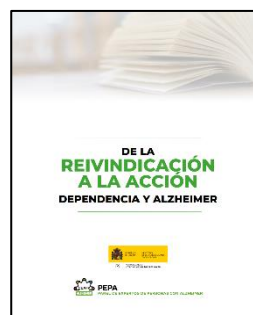
- Participación el Webinar “Encuentro con Expertos: El diagnóstico precoz del Alzheimer. Perspectiva del paciente y del familiar/cuidador”.
- Asistencia y participación en la Jornada AFA Gavá 25º Aniversario con la Conferencia “Programa PEPA (CEAFA). Dando voz a las personas diagnosticadas de Alzheimer”.
- Asistencia y participación en la Jornada Día Mundial del Alzheimer de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de las Islas Baleares (FAIB) junto con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ibiza y Formentera (AFAEF) con la conferencia “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”.
- Asistencia y participación en el XIX Congreso de la SEPG-Sociedad Española de Psicogeriatría.
- Participación en un Cinefórum organizado por la UCM-Universidad Complutense de Madrid para exponer testimonios de personas con la enfermedad de Alzheimer y familiares cuidadores
- Asistencia y participación en las XIX Jornadas de Alzheimer de AFARioja donde se presentó el "Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja"
- Entrevistas con medios de comunicación



En 2021 el PEPA trabajo en dos temas: la contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia; y la Revisión de la Estrategia Nacional de Personas

Mayores para un Envejecimiento Activo y para su Buen Trato 2018–2021. Resultado de este trabajo se editó el Manual Alzheimer y Sociedad.²

² Estudio “Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia [Informe de la contribución de personas con Alzheimer y otras demencias - Publicaciones - CEAFA](#)



Este año, como resultado de cuatro reuniones de trabajo, han presentado el informe **De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer³** – documento con reflexiones del PEPA sobre el análisis de la Ley

39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, uno de los principales recursos existentes para atender las necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias. Se han obtenido conclusiones y hecho propuestas de gran utilidad no sólo para las personas que puedan verse en su situación, sino también por todos los agentes que participamos en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias.

Este informe fue presentado el 14 de diciembre en el Centro de Referencia Estatal del Alzheimer en Salamanca, contando con la presencia de su directora gerente, así como del alcalde de la ciudad y la subdelegada del gobierno.

Impulso de los PEPAs autonómicos

Se constatan las desigualdades territoriales que se producen en las diferentes Comunidades Autónomas, de manera que cualquier política o estrategia que afecte a las personas que conviven con Alzheimer u otra demencia, no son aplicadas de la misma manera según el ámbito geográfico en el que se encuentre. Por tanto, se genera la necesidad de impulsar paneles de expertos de personas con Alzheimer que refuercen y certifiquen el trabajo y la acción del tejido asociativo en las Comunidades Autónomas. Estos grupos/paneles trabajarán conjuntamente con la Federación que los impulsa y su composición será reducida, no superando las 10-15 personas. Se requerirá de un coordinador, que no será terapeuta, sino una persona encargada de dinamizar y organizar jornadas de trabajo encaminadas a proponer líneas de trabajo que

³ Estudio “De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer” [informe-pepa-2022.pdf \(ceafa.es\)](#)

respondan directamente a sus necesidades, intereses o inquietudes; hacer visible una manera normalizada a las personas con Alzheimer en la sociedad, reforzando su valía, aportación y participación; orientar las reivindicaciones, posicionamientos y propuestas de carácter autonómico; en definitiva, permitir dar voz a las personas con Alzheimer, mientras ésta pueda ser emitida. La permanencia en el panel estará determinada por el propio miembro, quien en función de la evolución de su enfermedad, podrá optar por permanecer o salir del grupo de trabajo. Se trata de un órgano consultivo autónomo y, por tanto, con capacidad para decidir en qué trabajar. En las reuniones que se establezcan se podrá contar con el apoyo técnico de personal de la Federación Autonómica que actuará a modo de secretario/coordinador de los debates y conclusiones que puedan establecerse. El fin último es generar una red de PEPAS, de manera que un representante de cada panel autonómico participe en el PEPA estatal de CEAFA, de modo que el trabajo que se realice en cada uno de los paneles retroalimente al resto, permitiendo, entre otros, obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España y analizando el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.

El 11 de mayo CEAFA organizó una jornada dirigida a la estructura confederal con el fin de informarle sobre qué es el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, su composición, sus objetivos específicos, la dinámica de trabajo y la vinculación de los PEPAs autonómicos con el nacional. En esta jornada participaron 13 entidades miembros (el 70% del total), mostrando así su interés por conocer más acerca de las posibilidades de constituir en sus respectivos territorios un PEPA autonómico.

Durante este año **se han mantenido reuniones con diferentes entidades autonómicas** para resolver dudas, ampliar información y avanzar en los siguientes pasos, como la ConFEAFA, Alzheimer Aragón, Fedacam y AFARioja. Además, miembros del PEPA de CEAFA han participado en Jornadas organizadas por entidades autonómicas, con el fin de dar a conocer el PEPA y poder promocionarlo en las distintas zonas geográficas (Baleares, Cataluña y Castilla y León).

Este año dos entidades han presentado la constitución de sus PEPAs Autonómicos: la ConFEAFA en mayo y AFARioja en octubre.

CENSO DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN ESPAÑA

Como continuación al trabajo realizado anteriormente, durante este año 2022 el proyecto se desarrolló bajo **cuatro líneas de actuación**.

Centrar la atención sobre el Ministerio de Sanidad

Tras varias reuniones con responsables de las Consejerías de Salud de las diferentes Comunidades Autónomas, se vio la necesidad de centrar la atención en el Ministerio de Sanidad. Por ello, el pasado 25 de abril de 2022 se mantuvo una reunión con la responsable de la implantación de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, Dña. Nuria Prieto Santos y, el responsable del Sistema de Información Sanitaria. Se les informó de los avances efectuados hasta la fecha en el proyecto, haciendo especial hincapié en las dificultades que hemos encontrado en la extracción de la información en las diferentes Comunidades Autónomas, trasladando la necesidad de centrar esfuerzos por parte del Ministerio en unificar la información disponible en las Comunidades Autónomas.

Seguimiento y desarrollo del proyecto en las distintas Comunidades Autónomas.

A lo largo de 2022 se ha seguido manteniendo contactos con las diferentes Consejerías de Salud/Sanidad con el fin de seguir avanzando en la parte cuantitativa del proyecto. Se han mantenido reunión con las Consejerías de La Rioja, Región de Murcia, Ciudad Autónoma de Melilla, Principado de Asturias, Ciudad Autónoma de Ceuta, Euskadi y Castilla y León.

Se ha contactado con las restantes Consejerías a fin de poder establecer una nueva reunión para avanzar en el proyecto.

Encuesta Nacional de Salud

La Encuesta Nacional de Salud es una de las fuentes de información, que busca recoger información sobre “el estado de salud percibido por los ciudadanos” tanto a nivel nacional como autonómico.

Sin embargo, se observa que no se recoge de manera explícita y diferenciada los términos “Alzheimer” y “demencia”. Teniendo en cuenta que la Encuesta Nacional de Salud es un referente para las políticas de salud, se contacta con el Instituto Nacional de Salud para incluir en dicha encuesta los términos “Alzheimer y otras demencias” como problema de salud y permitir ampliar y mejorar la información/conocimiento sobre la situación de las personas afectadas por demencia, de manera que, junto a otros elementos de información (registros, bases de datos, estudios...) permitan aproximarse a la realidad, y contribuir a la planificación adecuada de políticas sociales y sanitarias.

El pasado 11 de octubre se mantuvo reunión con responsables de la Encuesta Nacional de Salud del INE, indicándonos la inclusión de “Alzheimer y otras demencias” en la próxima encuesta que se prevé para el año 2023.

Análisis cualitativo del proyecto

Uno de los grandes bloques que este proyecto alberga, es precisamente lo que denominamos “parte cualitativa” del proyecto, cuyo objetivo principal es conocer los perfiles de las personas diagnosticadas y elaborar caracterizaciones globales a nivel estatal, pero viendo las especificidades territoriales.

Se trata de información complementaria sobre la realidad, caracterización y necesidades de las personas que conviven con la demencia, obtenido a partir del movimiento asociativo de CEAFA.

Es una información que no se puede cruzar con la información del Sistema de Salud, por el cumplimiento de la normativa sobre protección de datos, pero aporta un conocimiento suficientemente significativo para poder extrapolar a todas las personas que están afectadas por la enfermedad.

Con el fin de poner en marcha esta línea de trabajo, se mantuvieron diferentes reuniones (19) con la estructura confederal de CEAFA, en el que se solicitó colaboración a todas las Asociaciones miembro.

Para la recogida de información, se establecieron unos campos mínimos de información para unificar la información de las Asociaciones en el conjunto del proyecto global. Sin embargo, en cada Comunidad Autónoma, en función de su disposición y posibilidades, se permitió incorporar otras variables que resultaran de interés en el territorio.

En el cumplimiento de la normativa actual de protección de datos, esta información se solicitó de forma anonimizada, asignando a cada usuario un código numérico y eliminando cualquier dato personal que pudiera permitir la identificación de los mismos.

Los campos de información relativos a las personas con demencia que se establecieron son:

- Datos generales y sociodemográficos
- Datos relativos a la unidad convivencial y lugar de residencia
- Datos relativos a los servicios y prestaciones que utiliza y/o de los que es beneficiario

PROYECTOS DE FORMACIÓN

Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales

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

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

ofreciendo apoyo y formación a personas cuidadoras en zonas rurales.



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

menos recursos que en el ámbito urbano.

Los **objetivos planteados** para esta formación han sido:

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

Facilitamos **datos de este proyecto** de ámbito nacional, coordinado por CEAFA:

- **Formaciones ofrecidas en 14 CCAAs:** Andalucía, Aragón, Principado de Asturias, Castilla-La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Comunidad de Madrid, Región de Murcia, Comunidad Foral de Navarra, País Vasco y Comunitat Valenciana.
- **Participación de profesionales de la red asociativa de la Confederación: 25 psicólogos y/o trabajadores sociales**, quienes han sido los encargados de impartir la formación.
- Formaciones de 4 horas.
- A lo largo del último trimestre del año, **se han ofrecido 171 formaciones**
- **Han asistido a la formación 1.865 personas**

Hemos contado con el apoyo de los Ayuntamientos locales, quienes facilitaron a los formadores salas adecuadas para impartir la formación, y colaboraron en la difusión de las charlas entre sus habitantes. Con el fin de poder llegar al mayor número de personas, también se ha contado con la colaboración de las farmacias para la difusión de la actividad.

El cuidado de las personas con demencia en el domicilio

En España, la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer u otra demencia. Hasta no hace muchos años la familia constituía una estructura amplia, en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convicciones sociales, además de por otros sentimientos.

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España. La decisión de quién asume la responsabilidad del cuidado del familiar dependiente, supone renunciar a desarrollar una vida personal adecuada y querida, estar vigilante las 24 horas del día todos los días de la semana, renunciar a emprender o desarrollar su vida profesional, perder la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos...

Actualmente, seguimos queriendo atender a nuestro ser querido, pero las circunstancias personales, sociales, profesionales, económicas y familiares, lleva a que en ocasiones la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas con Alzheimer u otra demencia. La familia seguirá cuidando a su ser querido, desde luego, pero de otra manera.

EL CUIDADO DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA EN EL DOMICILIO

El trabajo de cuidados hasta fechas recientes se ha circunscrito al ámbito doméstico, de manera no remunerada ni reconocida. Sin embargo, fuera del ámbito doméstico se disponen de otros

proveedores de servicios (públicos y privados) que sustituyen y/o complementan la labor del cuidado que pueda llevarse a cabo en el seno familiar. Entre ellos, destacamos personas que, sin tener un vínculo familiar o cercano y sin una cualificación especializada en ello, prestan servicios de cuidado en el domicilio a personas que lo requieren.

Estas personas tienen voluntad e incluso vocación para el cuidado, pero en ocasiones, pueden no estar suficientemente capacitados para ejercer esta actividad de forma adecuada. A pesar de los avances producidos a nivel global en los últimos años, se constata que sigue existiendo un importante desconocimiento entre la población en general sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La información, la formación y, sobre todo, el entrenamiento en habilidades para un cuidado adecuado son factores clave que las personas que prestan sus servicios al cuidado de las personas con Alzheimer u otra demencia deben conocer, atendiendo a la especificidad de la enfermedad.

Ante la aparición de un grupo cada vez mayor de personas que se dedican al cuidado de personas con demencia con las características anteriormente mencionadas, **CEAFA impulsa una formación dirigida a dotarles de las competencias básicas para realizar su labor de la manera más correcta posible, poniendo el foco en el trato digno de la persona con demencia y observando técnicas de autocuidado.** Y, para ello, contamos con la colaboración de la Fundación Mutua Madrileña.

FORMACIÓN BÁSICA PARA CUIDADORES NO PROFESIONALES REMUNERADOS

La formación tiene como objetivo principal el proporcionar a los cuidadores información y capacitarles en habilidades para abordar las distintas fases por las que la persona con demencia pasa.

Para ello, se han establecido contenidos que se distribuyen en dos grandes bloques.

El primer bloque se centra en la formación en conceptos básicos como qué es la demencia, síntomas que se pueden presentar en cada fase de la evolución de la enfermedad, tipos de demencia más comunes, así como pautas de actuación.

Las personas con Alzheimer experimentan cambios en su forma de expresarse y en la forma en la que entienden a los demás, lo que dificulta el proceso normal de comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse con él.

Saber utilizar la comunicación es fundamental. Los gestos, la mirada, las caricias... contribuyen a transmitir seguridad, aliviar el dolor y el bienestar de la persona.

Cada persona es distinta y según la fase en que se encuentre la enfermedad, las dificultades de expresión y comprensión son más complicadas. Por tanto, es necesario conocer el manejo del lenguaje verbal y no verbal, evitando situaciones de proteccionismo, infantilismo y maltrato en las conversaciones.

El segundo de los bloques centra su contenido en los cuidados básicos a las personas con demencia, poniendo atención en los siguientes contenidos:

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

con demencia, así como pautas de actuación ante una caída.

Durante este año un grupo de trabajo de cuatros profesionales han trabajado en los contenidos y edición del material formativo que servirá de base para un programa de formación.

La formación, prevista para el año 2023, se realizará en cascada con la colaboración de las entidades miembro de CEAFA, de manera que pueda llegar a el mayor número de cuidadores no profesionales remunerados de todo el territorio nacional. En fechas próximas podremos facilitar el calendario en la que estas formaciones se materializarán.

Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia

La demencia es una enfermedad que puede resultar abrumadora para la persona que la padece, pero también para los cuidadores, por ello el Ministerio de Sanidad ha elaborado el “Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia”.

Este Manual se ha elaborado en el marco de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (SNS), con la colaboración y asesoramiento de CEAFA. Este proyecto responde al objetivo 6 de la Estrategia acerca del “Apoyo a los cuidadores” con el fin de ofrecer una capacitación e información accesibles basadas en la evidencia y adaptadas a las necesidades de quienes cuidan de personas con demencia.

Su objetivo es ayudar a la persona cuidadora a afrontar el reto diario de cuidar a una persona con demencia, así como cuidarse a sí mismo, proporcionando información, y brindando un abanico de habilidades que puedan ser útiles para abordar las distintas fases por las que pasan las personas con demencia.

El documento es una adaptación de la herramienta iSupport de la Organización Mundial de la Salud (OMS), traducido al español, adaptado a las particularidades de nuestro país.



Para mejorar los conocimientos acerca de la demencia y las aptitudes necesarias para brindar cuidados y ocuparse del autocuidado, el **Manual desarrolla los siguientes puntos:**

- Desarrollar habilidades de autocuidado para las personas cuidadoras de personas con demencia.
- Prevenir y manejar el estrés asociado al cuidado de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades para afrontar los retos de los cuidadores de personas con demencia.
- Desarrollar habilidades de comunicación en los cuidadores.
- Desarrollar capacidades para el manejo de las situaciones cotidianas de las personas con demencia.

Está destinado principalmente a quienes cuidan de personas con demencia, así como a asociaciones de pacientes, trabajadores sanitarios y sociales y a responsables de la Administración Sanitaria y las Comunidades Autónomas que coordinan actividades de apoyo a las personas cuidadoras.

Con este documento el Ministerio de Sanidad y CEAFA ponen de manifiesto la importancia de aprender sobre las demencias para ayudar a comprenderlas y ser consciente de la evolución que puede vivir el papel de cuidador a medida que avanza la enfermedad.

Puedes acceder al Manual para el entrenamiento y apoyo de cuidadores de personas con demencia en [publicacion-cuidadores-ceafa-y-ministerio.pdf](#)

Entornos amigables y solidarios con las demencias. Transformación del entorno

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

Más información en [Entornos amigables y solidarios con las demencias - CEAFA](#).

Este año avanzamos en la segunda fase del proyecto Además, apostamos por una **transformación del entorno, facilitando información y sensibilización sobre diversos aspectos que afectan a las personas con Alzheimer y a sus familiares cuidadores**. Por eso se han organizado tres Webinar que han abarcado temas jurídicos, ensayos clínicos y apoyo/protección a personas con demencia.

POR LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA – LA CAPACIDAD JURÍDICA DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA. NOVEDADES LEGISLATIVAS

El 2 de junio, **Alejandro Vilá Induráin**, abogado y asesor legal de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona (AFAB) y de la Federación de Asociaciones de Familiares de Alzheimer de Catalunya (FAFAC), impartió el Webinar ‘La

capacidad jurídica de las personas con demencia. Novedades legislativas’.

A raíz de la reforma del artículo 49 de la constitución, relativo a la protección y promoción de los derechos de las personas con discapacidad, han surgido muchas dudas sobre su aplicación y como puede afectar a nuestro colectivo.



El respeto de la voluntad, deseos y preferencias de las personas con demencia es el objetivo principal de la **reforma de la Ley 8/2021 del Código Civil de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica**.

El cambio de la norma conlleva una serie de modificaciones como la **eliminación del término incapacidad**. “**Todo el mundo tiene capacidad jurídica**. No existiendo la incapacidad, desaparece el término de tutela, pero aparecen otros que, sobre todo los profesionales, debemos conocer para asegurar el ejercicio de la capacidad jurídica en base a la voluntad y evitar así el abuso”.

Entre los instrumentos de la nueva regulación se encuentran las **medidas de apoyo**, válidas para el ámbito personal, patrimonial o económico. También siguen existiendo los **poderes notariales**, que se amplían al marco personal. Como novedad, la norma introduce la **figura de la autocratela**, por la cual, cualquier persona mayor de edad, en Escritura Pública, en previsión de una situación de necesidad o soporte para ejercitar la capacidad jurídica, puede acordar el nombramiento de un curador para ejercitar esa capacidad jurídica.

En este contexto, los notarios cobran especial importancia ya que “deben ayudar y asesorar sobre los posibles conflictos de intereses que puedan surgir. Además de explicar y percibir que la persona que está otorgando poderes lo está haciendo correctamente y que existe una libertad y espontaneidad de su voluntad”.

Por último, se puso de manifiesto el importante papel que las Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (AFAS) tendrán en esta nueva situación. “Ante los juzgados serán un elemento de registro clave que explique la situación y evolución de la enfermedad en los afectados”.

Puedes acceder al Webinar en: <https://youtu.be/ABz98j8LcjE>

INVESTIGACIÓN EN EL ITINERARIO DE LAS DEMENCIAS - UN ACERCAMIENTO A LA INVESTIGACIÓN Y A LOS ENSAYOS CLÍNICOS

María Sanz Ruiz, técnica superior del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), fue la encargada de impartir el 22 de junio, el Webinar “Un acercamiento a la investigación y a los ensayos clínicos”.

La participación de los pacientes en el diseño, autorización, realización, y evaluación de los ensayos clínicos orientados a estudiar la eficacia y seguridad de un nuevo fármaco, es clave para que se obtengan mejores resultados y garantizar el éxito del proceso.

Y es que, si bien hasta ahora el paciente actuaba más “como sujeto pasivo en el ensayo, la tendencia actual es que participen en todo el proceso de forma activa, pues se ha comprobado que cuanto más entregado e implicado esté en la realización del ensayo, mejores resultados se pueden obtener. Sin pacientes no hay ensayo clínico, son los que dan sentido al proceso, por lo que deben ser tratados como lo que son, claves en el proceso”.

En este sentido, cobra especial importancia el papel del consentimiento informado en todo el proceso, pues garantiza “no solo que se ofrece toda la información al participante, sino que se da una comprensión explícita por su parte. Para ello, en ocasiones, en función del sujeto, se tiene que adaptar a sus capacidades y circunstancias, como por ejemplo cuando los participantes son menores,

tienen alguna limitación de comprensión o formación más limitada”.

En este contexto, se puso especial interés también en el marco regulatorio actual de los ensayos clínicos a nivel comunitario. En 2012 la Comisión Europea dio luz verde al Reglamento 536/2014 con el fin de aunar criterios y formas de actuación para incrementar el número de solicitudes de ensayos clínicos y así aumentar la competitividad de la Unión Europea en materia de investigación. “A nivel europeo, estábamos en unas ratios de investigación muy por debajo de las deseables, necesitábamos un cambio de regulación que hiciese una Europa competitiva y armonizada en criterios, algo que la directiva anterior no garantizaba”.

El reglamento 536/2014 entró en vigor en enero de 2022 y, aunque ofrece tres años de transición, todos los promotores pueden presentar ya los ensayos a través de la misma vía, la herramienta CTIS Go. “El objetivo es que el 31 de diciembre de 2025 todos los ensayos presentados por todos los países de la Unión Europea estén transaccionados en CTIS”, al tiempo que hizo hincapié en el buen funcionamiento a nivel estatal, donde “nos hemos preparado para adaptarnos de forma ágil a esta nueva norma, adaptándonos a la metodología de trabajo y explorando nuevas vías de mejora”.



En el webinar también se pusieron de manifiesto los retos o las expectativas de futuro de los ensayos clínicos en España. De esta forma, se expusieron los datos que evidenciaban el aumento de solicitudes para ensayos desde la pandemia, “unas cifras que confirman que España se ha convertido en referente en este campo y que nos deben reforzar para seguir siendo líderes en investigación”.

En este sentido, se insistió en la necesidad de explorar nuevos modelos de ensayos que permitan un mayor desarrollo y participación de los pacientes y en España ya se trabaja en nuevas fórmulas como los ensayos descentralizados, que permiten la

participación en distintos centros satélite, facilitando que se realicen algunas pruebas desde distintas comunidades autónomas y evitando desplazamientos de los pacientes; o los ensayos virtuales o híbridos, que también amplían las posibilidades de participación.

“En este caso tenemos todavía limitaciones relacionadas con la falta de conocimientos digitales de toda la población, pero se está trabajando ya en modelos híbridos que faciliten a los participantes formar parte de estos ensayos con independencia de que se encuentren en la misma ciudad que el centro de referencia del ensayo”.

Por último, se remarcó la importancia de la implicación y coordinación de todos los agentes para que el sector de la investigación en España siga siendo referente a nivel mundial.

Puedes acceder al Webinar en: <https://youtu.be/0OKSPkplrQ>

POR LA PROTECCIÓN Y SEGURIDAD DE LAS PERSONAS CON DEMENCIA – PROGRAMAS DE APOYO Y PROTECCIÓN A LAS PERSONAS CON DEMENCIA. BUENAS PRÁCTICAS

Representantes de la estructura asociativa de CEAFA participaron el 27 de septiembre como ponentes en el Webinar “Programas de apoyo y protección a las personas con demencia. Buenas prácticas” en el que se trataron pautas para una buena comunicación con las personas con demencia y consejos para mejorar la asistencia de las personas con Alzheimer.

Durante el encuentro, la psicóloga de AFARABA, **Zuriñe Majuelo**, expuso la ponencia **“Pautas para una buena comunicación con las personas con deterioro cognitivo o demencia dirigida a los profesionales de Euskotren”**.

En el año 2014 la empresa Euskotren (empresa encargada del tranvía en la ciudad de Vitoria-Gasteiz) cometió y admitió un fallo al echar de un

tranvía y multar a una persona con deterioro cognitivo que se había extraviado de su mujer durante el trayecto y no llevaba el billete de pago correspondiente. Ante una queja de la familia por la situación creada, ponen una reclamación o queja por el trato recibido. La noticia tuvo gran trascendencia en los medios de comunicación, aunque Euskotren pidió perdón y para hacer frente a esta mala praxis, contactaron con AFARABA para proponer un programa formativo, dirigido a conductores y revisores de sus tranvías.

Así, en 2015 AFARABA lleva a cabo un plan formativo a trabajadores en plantilla y nuevas incorporaciones. Desde entonces se han impartido 16 formaciones a casi 100 personas, ofreciendo información sobre signos o síntomas que ayuden a identificar a una persona con Alzheimer, pautas para una buena comunicación con ellos, trastornos de conducta, etc. Para ello la asociación se basó en el material editado por CEAFA en el proyecto **“Entornos amigables y solidarios con las demencias”** [Entornos amigables y solidarios con las demencias - CEAFA](#)

Afortunadamente, estas formaciones han tenido su fruto, ya que en el año 2016, una mujer desorientada en el tranvía fue ayudada por los profesionales a volver a su domicilio.

Además, con el fin de contribuir a la normalización de las personas con deterioro cognitivo o demencia, AFARABA formó en 2021 a más de 1.100 agentes de la nueva promoción de Policía Vasca (Ertzaintza y Policía Local) sobre la desorientación de estas personas, identificación de casos, pautas para su trato y comunicación, etc.

Por parte de AFA Alcobendas y San Sebastián de los Reyes participó como ponente su Secretaria **Concha Gómez-Tejedor**. Inició la presentación ofreciendo un dato, según el Informe de BrightFocus Foundation “6 de cada 10 personas con demencia deambularán mientras tengan la capacidad física de caminar”. Ante esta situación, y dada la incidencia

de Alzheimer en los municipios de la Zona Norte de Madrid, el Servicio Municipal de Personas Mayores de Alcobendas, en colaboración con la Asociación de referencia, estableció un **Protocolo para evitar situaciones de pérdida y/o reducir el tiempo de desaparición involuntaria de una persona mayor con deterioro cognitivo**.

Los objetivos de este protocolo son evitar situaciones de pérdida o reducir el tiempo de desaparición involuntaria; disminuir la ansiedad y angustia de la persona desaparecida y sus familiares; evitar posibles accidentes o problemas médicos derivados del tiempo de desaparición; y concienciar a la población en general.

Para ello, el ayuntamiento aportó a los pacientes dispositivos como relojes geolocalizadores o etiquetas adhesivas identificativas con un código QR, adaptados a cada fase de la enfermedad, y que ayudaran a localizarles en caso de pérdida o desorientación.

Este protocolo está siendo supervisado por una Comisión Técnica multidisciplinar donde hay representantes del Servicio Municipal de Personas Mayores de Alcobendas y de San Sebastián de los Reyes, AFA Alcobendas y San Sebastián de los Reyes, Fafal-Federación de Asociaciones de la Comunidad de Madrid, la policía nacional y la policía local de ambas localidades.

Los trabajos de esta Comisión están avanzando y están trabajando en temas como la creación de Mesas técnicas específicas para cada tema con la incorporación además de otros colectivos; establecer un Protocolo de identificación recogiendo datos de personas vulnerables disponibles a través de una base de datos disponible para las policías y protocolos de actuación ante la desaparición o desorientación de una persona; información de recursos para los familiares y cuidadores; Formación sobre el proyecto a familiares/cuidadores y a profesionales; Campaña de sensibilización dirigida a la población en general, comercios, medios de transporte, etc., sobre cómo comunicarse con personas con deterioro cognitivo e identificar si pueden estar en situación de pérdida;

y difusión de Carteles informativos del proyecto “Entornos amigables y solidarios con las demencias”.



Finalmente, **Inmaculada Fernández**, vicepresidenta de FAFAC-Federació Catalana de Alzheimer, habló sobre la **Campaña garantizando la seguridad de las personas con Alzheimer** que llevan a cabo desde FAFAC en estrecha colaboración con la Policía de la Generalitat-Mossos d'Esquadra (PG-ME). Desde el 2008 han trabajado en distintos programas. Inicialmente con una campaña de consejos preventivos para evitar situaciones de vulnerabilidad en personas mayores, como robos y estafas en el domicilio, en la calle, por teléfono o Internet, etc.

En el 2017 para hacer frente a desorientaciones y posibles pérdidas de personas con Alzheimer, FAFAC ofreció apoyo a la PG-ME para elaborar una *Guía para la asistencia a personas con demencia*, donde se recogen consejos básicos de actuación dirigidos a los agentes para mejorar su asistencia a las personas con esta patología; en definitiva, una herramienta para reconocer a personas con esta dolencia y como actuar o comunicarse con ellas.

Además, dirigido a familiares y cuidadores, se elaboró un díptico informativo sobre un *Protocolo de actuación ante la posible pérdida de una persona con Alzheimer*, dando a conocer los recursos disponibles y facilitar pautas para saber como actuar en el momento en que los familiares se encuentren con esta situación.

Asimismo, para las personas con esta enfermedad degenerativa, desde FAFAC también han creado una *pulsera identificativa con código QR* que incluye la

información médica y familiar necesaria que ayude a poner en contacto a la persona enferma y a sus familiares.

Por último, otro de los temas que aborda la asociación en materia de sensibilización es una *Campaña de prevención del maltrato a las personas con demencia*, cuyo objetivo es llamar la atención de la sociedad sobre los indicadores de maltrato de estas personas, a familiares, a profesionales, etc. En 2019 se inició la elaboración de un material muy visual (flyers e imanes) facilitando indicadores de maltrato a personas con demencia a través de un “semáforo” con el color rojo de ¡PARA! Situación de riesgo, con el color ambar ¡ALERTA! Sospecha de maltrato y con el color verde ¡ADELANTE! Buen trato.

Puedes acceder al Webinar en: <https://youtu.be/NnJxABeLIU>

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

Introducción

Bajo el lema “**InvestigAcción**”, la Confederación Española de Alzheimer ha planteado sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se han centrado en la investigación.

Según la Real Academia de la Lengua Española confiere las siguientes entradas al término "investigar".

- Indagar para descubrir algo
- Indagar para aclarar la conducta de ciertas personas sospechosas de actuar ilegalmente.
- Realizar actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia.

Aquí nos interesan la primera y tercera acepción del término investigar, pues están vinculadas con el propósito que CEAFA se ha planteado para este Día Mundial del Alzheimer 2022, habiendo elegido como lema del mismo “**InvestigAcción. En el itinerario de la demencia**”.

Aparentemente, en el ámbito de la investigación tal como se entiende a nivel general, puede parecer que el significado más apropiado ha de ser el tercero, lo cual es cierto desde una perspectiva de **investigación biomédica** que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada.

Sin embargo, no debe olvidarse la primera acepción (indagar para descubrir algo), porque está en la base de lo que la Confederación concibe por **investigación social o sociosanitaria**. Esta es otro tipo de investigación basada también en los principios científicos que rigen los procesos investigadores, que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.



Y es que el Alzheimer en particular y la demencia en general es un continuum que va afectando de manera desigual a las personas y a la sociedad conforme va avanzado en su proceso degenerativo. Incluso lo hace desde antes, de acuerdo con las investigaciones que demuestran que la enfermedad puede comenzar a generarse entre 10 y 20 años antes de la aparición de sus primeros síntomas. Pero

no cesa sus efectos una vez la persona diagnosticada fallece, sino que siguen presentes en quien la ha estado cuidando en el entorno familiar.

Por ello, el Día Mundial del Alzheimer 2022 pretende reivindicar la investigación en el itinerario de la demencia, pudiendo este ser representado de la siguiente manera: Concienciación / Prevención / Detección / Diagnóstico / Tratamiento / Duelo.

Es en este itinerario donde interesa analizar qué tipo de investigación es la más adecuada para poder generar efectos positivos; de ahí el concepto “InvestigAcción”, es decir, investigar para actuar de la manera más apropiada en cada una de las fases de evolución de la demencia y de sus consecuencias. Este planteamiento se correlaciona con uno de los elementos que vienen caracterizando la labor de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, que no es otro que el abordaje integral del problema y de cómo actuar ante las consecuencias que genera en las personas afectadas.

El **abordaje integral** ha de adaptarse y dar la respuesta más adecuada a cada una de las fases que pueden considerarse en la evolución de la demencia, desde las fases previas a su aparición como enfermedad y como problema, hasta el momento en que desaparecen sus efectos en la persona enferma pero aún quedan secuelas en quien ha cuidado durante años. Por supuesto, en ese itinerario resultan claves la **implicación de todos los actores intervinientes** directa o indirectamente con el Alzheimer, así como la generación y consolidación de las **sinergias pertinentes** para garantizar que la acción de atención o apoyo se acomoda a las necesidades de cada momento, pero, sobre todo y con carácter fundamental, a las necesidades de las personas afectadas; se recuerda que por persona afectada se entiende tanto la que tiene o sufre la enfermedad como la que asume la responsabilidad de su cuidado y atención en el entorno familiar.

Aceptar como válida esta posición, permite, entre otras cosas, **ampliar la visión de lo que es la investigación**, de los ámbitos de intervención que le son propios, superando los que tradicionalmente se han asignado a la investigación biomédica y accediendo a otros en los que la investigación social o sociosanitaria tiene mucho que decir. No se trata, bajo ningún concepto, de pretender polemizar entre ambos tipos de investigación; al contrario, ambas son necesarias y deben retroalimentarse y complementarse. Una, la biomédica, busca acabar o poner freno a la enfermedad; la otra, la social, aspira a mejorar las condiciones de calidad de vida de las personas afectadas mientras la anterior no logra sus objetivos de manera efectiva. Se entiende, pues, que no se busca posicionar una frente a la otra, sino considerarlas juntas, a la par, puesto que las dos persiguen un mismo objetivo, que no es otro que acabar con la enfermedad y sus efectos en las personas, en la familia y, por extensión, en la sociedad.

Finalmente, es importante recordar que la **preocupación por la investigación** ha sido materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación Española de Alzheimer, tal como lo corroboran, entre otros, los diferentes lemas con los que ha conmemorado los últimos Días Mundiales del Alzheimer:

- Año 2018. **ConCiencia Social**, en el que se empezaba a evidenciar la preocupación por implicar a la sociedad en el abordaje de un problema compartido, basado en resultados de investigación social y, en particular, en los conocimientos sobre el impacto de las consecuencias de la enfermedad en la sociedad.
- Año 2019. **Evolución**, resaltando el crecimiento cualitativo de la entidad como un referente en defensa de los derechos e intereses de las personas, de sus familias y la sociedad en su conjunto, basando buena parte de sus reivindicaciones en el apoyo claro y decidido a la investigación.
- Año 2020. **La Dependencia fuera de la Ley**, analizando la especificidad del

Alzheimer y de las demencias en general y valorando cuáles son los principales aspectos que no han sido cubiertos por la Ley de la Dependencia.

- Año 2021. **Cero Omisiones. Cero Alzheimer**, defendiendo y poniendo en valor la importancia del diagnóstico precoz o temprano y de la necesidad de avanzar en tecnologías que faciliten este propósito partiendo de la investigación específica.

Y, finalmente, en este año 2022, el lema elegido es **“InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”**, con el que se trata de identificar qué tipo de investigación se corresponde con cada una de las fases de evolución del Alzheimer, así como los públicos objetivo a los que debe dirigirse y los objetivos esperados.

El itinerario de la demencia

Anteriormente se han identificado seis momentos o fases de la demencia en general y del Alzheimer en particular en los que debería actuarse. La demencia se concibe como un continuum que se inicia antes de que aparezcan los síntomas que la caracterizan, y que culmina tiempo después de su desaparición con el fallecimiento de la persona enferma. En cualquier caso, se pueden contemplar las siguientes fases objeto de atención:

- Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia
- Fase de prevención
- Fase de detección
- Fase de diagnóstico
- Fase de tratamiento
- Fase posterior o de duelo



Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia



Desde hace ya tiempo existe el consenso de que el Alzheimer ha dejado de ser un problema familiar para convertirse en otro de carácter social. Es

decir, sus efectos van más allá de los límites propios de la familia que los padece para instalarse y afectar al conjunto de la sociedad. Por ello resulta fundamental trabajar el ámbito social en tanto que marco que soporta y ha de soportar las consecuencias de la demencia.

Es importante, como punto de partida del itinerario de la demencia, comenzar trabajando con la **población general**, entendida ésta en su más amplio sentido, abarcando todos los sectores etarios, desde la infancia y juventud hasta las personas mayores, pasando, por supuesto, por los adultos en edad activa.

Entre los **objetivos** que han de perseguirse destacan fundamentalmente:

- Compartir con los miembros de la sociedad el conocimiento lo más amplio y adaptado posible sobre la enfermedad,

sobre cómo afecta a las personas y sobre cómo incide en el ámbito social, etc.

- Capacitar a las personas para que, llegado el momento, puedan saber actuar correctamente en caso de encontrarse con alguna persona afectada por demencia.
- Tomar conciencia de que, en el momento actual, nadie está libre de poder sufrir de Alzheimer o de otro tipo de demencia.
- Etc.

Intentar articular soluciones antes de que aparezca el problema real tiene unas ventajas que pueden ser aprovechadas para avanzar en la construcción y consolidación de los entornos solidarios o amigables con las demencias. Y no sólo desde el aspecto físico o arquitectural (que es más importante de lo que pudiera parecer a primera vista⁴), sino desde el de la concienciación de las personas, de su comprensión hacia las situaciones en las que viven quienes están afectados por la demencia, lo cual es básico para luchar contra el estigma que la enfermedad continúa generando y, en consecuencia, evitar la exclusión social que, por desconocimiento, todavía se sigue produciendo con estas personas.

Hasta la fecha han sido innumerables los esfuerzos realizados en este sentido por quienes están vinculados con el mundo del Alzheimer, fundamentalmente las entidades del **Tercer Sector**, destacando las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, pero sin olvidar otras entidades como las sociedades médicas o profesionales. Aun siendo el Día Mundial del Alzheimer el momento de mayor ebullición de las acciones o campañas de sensibilización y concienciación, éstas, afortunadamente, se han ido produciendo también a lo largo del año (no sólo en septiembre), lo cual es un amplificador potente de los mensajes que se quieren trasladar.

En relación con los mensajes, es fundamental insistir en la idea de que deben ser elaborados desde unos principios sólidos, avalados y contrastables. Si hasta

hace poco bastaban consignas de sensibilización para construir campañas informativas, en la actualidad es preciso que toda la información que se comparte con la sociedad esté documentada y sea el resultado de procesos de análisis e investigación sobre la realidad que representa la demencia en la sociedad actual. En esta etapa en particular la información a compartir debería girar en torno a cuestiones de impacto de la enfermedad en la sociedad, por ejemplo, el número de personas afectadas, los costes de atender a las personas afectadas, los problemas personales, sociales, económicos a los que se enfrenta la familia, la dificultad de prevenir una condición cuyas causas se desconocen, cómo incide el cuidado en el miembro de la familia que asume esta responsabilidad, la dotación de recursos (suficientes o no) específicos para atender las necesidades de las personas con demencia, las ayudas disponibles, las políticas públicas, el papel de las asociaciones de familiares, etc.

Es decir, se trata de un abanico amplio de información que debe dirigirse a compartir conocimiento al tiempo que a sensibilizar hacia el problema, pero también concienciar respecto a la dimensión social que adquiere el Alzheimer en particular y la demencia en general. Este es uno de los campos de la **investigación social**, entendida ésta como “proceso de generación de conocimiento relacionado con la realidad social y el comportamiento humano presente, pasado y futuro. El objeto de estudio delimita el fenómeno sobre el que se quiere investigar”⁵.

El tejido asociativo integrado en la estructura de la Confederación Española de Alzheimer atesora una experiencia de más de 30 años de actividad dedicada específicamente a abordar las consecuencias que la demencia provoca en las personas a las que atiende, lo cual significa que muchas de estas asociaciones disponen de las herramientas y del conocimiento básico como para adentrarse en este campo de la investigación social. Esto no quita, ni mucho menos,

⁴ [World Alzheimer Report 2020 | Alzheimer's Disease International \(ADI\) \(alzint.org\)](#)

⁵ [El concepto de investigación social | Fundación iS+D \(isdfundacion.org\)](#)

el interés e importancia que tiene o puede tener establecer colaboraciones y sinergias con terceras partes con capacidad de colaborar en este ámbito. En particular, puede pensarse en otras entidades del tercer sector, en sociedades médicas, científicas o profesionales e, incluso, en universidades. Cuantos más actores intervengan en los proyectos de investigación, más sólidas serán las conclusiones o aprendizajes que puedan extraerse, lo cual favorecerá la credibilidad no sólo de la información y de las campañas concretas, sino, y lo que es más importante, de las propias asociaciones o entidades que compartan estos nuevos conocimientos con la sociedad.

Con estas acciones investigadoras, junto con un adecuado plan de comunicación, se podrá avanzar en la concienciación y educación de la sociedad, de la población en general, buscando construir sociedades tolerantes con la demencia, que no excluyan a las personas que conviven con esta enfermedad y que, llegado el momento, puedan saber cómo actuar de la mejor manera posible para garantizar su seguridad y tranquilidad.

Fase de prevención



Anteriormente se ha comentado que, a día de hoy, se desconocen las causas que generan la demencia en las personas, lo cual no quiere decir que no

existan planteamientos que defiendan la posibilidad de prevenir (o, por lo menos retrasar) su aparición. Frente a la idea que hasta hace poco se tenía de que el Alzheimer estaba asociado a la edad y a un bajo nivel cultural, se van abriendo paso otros planteamientos que abogan por reducir los

principales factores de riesgo detectados y estimular una vida lo más sana posible.

Si bien llevar una vida sana es una recomendación que puede hacerse a toda la población, situándose en la base de un crecimiento y envejecimiento activo y saludable, avanzar en este sentido puede ayudar a concretar un poco más las poblaciones a las que dirigir los esfuerzos y atenciones, centrandolo el interés en aquellos **colectivos que pueden ser considerados como de riesgo**. En este contexto, cabe diferenciar los factores de riesgo no modificables de los que sí lo pueden ser que, de manera esquemática, son los siguientes⁶:

- Factores no modificables:
 - Edad
 - Sexo
 - Genética
- Factores modificables⁷. En 2017, Lancet Commission⁸ identifica los siguientes factores:
 - Bajo nivel educativo
 - Hipertensión
 - Discapacidad auditiva
 - Tabaquismo
 - Obesidad
 - Depresión
 - Sedentarismo
 - Diabetes
 - Escasa interacción y actividades sociales
- A partir de 2020, se añaden a esta lista los siguientes factores:
 - Abuso de alcohol
 - Traumatismo craneoencefálico
 - Contaminación ambiental

Existe ya mucha literatura especializada a este respecto elaborada como consecuencia de investigaciones y estudios realizados desde el área sanitaria como parte de la promoción de la vida

⁶ [Factores de riesgo asociados a la demencia \(uchceu.es\)](http://uchceu.es)

⁷ [WEBINAR: Factores de riesgo en la demencia. ¿Puede hacerse prevención? - YouTube](#)

⁸ Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

saludable, base para la prevención de distintas enfermedades. En concreto, estos estudios persiguen, entre otros, objetivos como los siguientes:

- Fomentar entre la población la cultura de la vida sana para procurar reducir al máximo la posibilidad de aparición de enfermedades que pueden ser prevenibles.
- Promover un envejecimiento activo y saludable que combine los hábitos de la vida sana con el impulso al mantenimiento y promoción de la actividad social y/o comunitaria.
- En lo que respecta más directamente a la demencia, procurar retrasar lo máximo posible la aparición de los síntomas que caracterizan y definen a esta enfermedad neurodegenerativa.
- Etc.

Para el cumplimiento de objetivos como los indicados es interesante impulsar el establecimiento de **sinergias entre los sectores sanitario y social**, es decir, entre los especialistas en prevención y el tercer sector. Ello es importante porque éste tiene la capacidad de hacer llegar a la población más directamente afectada los planteamientos, consejos o recomendaciones que puedan proponer aquéllos. Hablando en términos de investigación, es necesario, igualmente, establecer vínculos entre la investigación biomédica y la social, de modo que puedan retroalimentarse en sus resultados y se consiga llegar al público más amplio posible. Nuevamente, la información, los consejos y recomendaciones que puedan hacerse deberán estar sustentados sobre bases sólidas y bien fundamentadas.

Las asociaciones, los centros de salud, los hospitales, centros sociales y comunitarios, oficinas de farmacia, etc., podrán ser los puntos privilegiados para no sólo transmitir esta información, sino, sobre todo, para lanzar campañas de educación y concienciación que posibiliten avanzar hacia una sociedad más comprometida con la promoción de

su salud y la prevención de futuras enfermedades. En este sentido, es clave hacer comprender la importancia que adquieren estas campañas de educación para la prevención para frenar lo máximo posible la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, aunque no solo del Alzheimer, sino de cualquier otra demencia con mayores posibilidades de aparición conforme se va avanzando en edad.

Si bien llevar una vida sana no es necesariamente sinónimo de desaparición de la demencia, sí puede llegar a ser una garantía de contar con una población de edad mejor preparada para afrontar de la mejor manera posible los desafíos que el envejecimiento conlleva. Esto cobra todavía más sentido en la sociedad española en tanto en cuanto existen estudios que colocan al país en el primer puesto del ránking de esperanza de vida y, por tanto, de población envejecida, superando en el año 2040 a Japón que, en la actualidad, es el líder mundial del envejecimiento. Por lo tanto, si se va a vivir más tiempo, y siendo la edad uno de los principales factores de riesgo no modificables, resulta indiscutible la importancia de este tipo de campañas para crear conciencia de la necesidad de avanzar hacia un envejecimiento activo y saludable. Ello no impedirá la aparición del Alzheimer o de cualquier otro tipo de demencia, pero sí podrá reducir su impacto o, por lo menos, retrasar durante un tiempo determinado la entrada en escena de sus síntomas.

Fase de detección

En este marco demográfico actual y futuro va a resultar inevitable que los casos de Alzheimer y demencia se incrementen. De



acuerdo con Alzheimer's Disease International⁹,

⁹ [World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers \(alzint.org\)](https://www.alzint.org/)

cada tres segundos se diagnostica un nuevo caso de demencia, lo que significa que en el año 2050 el número de personas directamente afectadas por la enfermedad podría ascender hasta los 152 millones, cifra que no contempla a quien asume la responsabilidad del cuidado en el entorno familiar.

Indicar estos datos aquí es importante para tomar conciencia de la magnitud del problema al que se enfrentan las sociedades. Sin embargo, este escenario, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología¹⁰, no es del todo real, en tanto en cuanto que considera que en torno al 30% de los casos está sin diagnosticar, lo cual, además de suponer un incremento importante en cuanto a la dimensión de la demencia, representa una llamada urgente a la acción para generar y reforzar planteamientos integrales que tengan la detección de posibles casos de riesgo de demencia en su punto de mira. Potenciar la detección está íntimamente relacionado con la capacidad de avanzar hacia un mejor diagnóstico, tanto en cantidad como en calidad, entendiendo por ésta el dictamen lo más temprano posible.

Para que ello sea posible, hay que tener en cuenta, como mínimo, los siguientes tres aspectos que actúan como freno o barrera a la detección temprana:

- El **estigma familiar**, que pone muchas veces una venda en los ojos para no querer ver que determinados síntomas o comportamientos no son simplemente “cosas de la edad”, sino que pueden ser la antesala de algo peor que hay que confirmar o descartar.
- El **estigma social**, que todavía hoy en día sigue generando la demencia en general y el Alzheimer en particular, lo que hace que, en un entorno comunitario, se dé la espalda a este problema que afecta o puede afectar a personas próximas o cercanas.

- El sistema de **Atención Primaria**, cuyos profesionales necesitan disponer de los medios y herramientas que les permitan realizar un adecuado cribaje de posibles casos de riesgo; no es cuestión de concienciación hacia el problema, que también en muchos casos, sino de disponer de tiempo y herramientas prediagnósticas de detección adecuadas.

Es importante tener en cuenta estos elementos e intentar poner solución a los frenos que representan para poder identificar y actuar con las personas con sospecha de iniciar procesos de deterioro y/o demencia para, entre otras cosas, intentar alcanzar los siguientes objetivos básicos:

- Favorecer y fomentar un **acceso rápido al sistema de salud**, en tanto que premisa básica para lograr un diagnóstico lo más temprano posible o, cuando menos, mitigar los elevados índices de diagnóstico tardío o, incluso, infradiagnóstico.
- **Confirmar o descartar** lo antes posible que las sospechas son ciertas o no, de modo que se agilicen los necesarios pasos siguientes a considerar. En caso de que las sospechas no tengan base, es importante también conocerlo para tranquilizar a la familia y, por supuesto, a la persona interesada.
- Si embargo, en caso de que las sospechas estén fundadas, iniciar los **procesos de derivación** a Atención especializada lo antes posible, de modo que se pueda aprovechar adecuadamente el tiempo disponible y, por supuesto, buscando reducir al máximo los tiempos entre la salida de Primaria y el aterrizaje en Especializada.

En esta fase de detección, está claro que la responsabilidad principal debe recaer en Atención

¹⁰ [Inicio \(sen.es\)](https://www.sen.es/)

Primaria, es decir, en el área sanitaria y, por tanto, debe primar una investigación biomédica dirigida, principalmente a consolidar la conciencia entre los profesionales (a través de acciones de formación o educación en la materia que hagan superar el nihilismo predominante entre los profesionales) y, sobre todo, a dotarles de las herramientas más adecuadas para poder realizar el cribado de la manera más adecuada y positiva posible. En este sentido, es importante actualizar las herramientas de cribado existentes o disponibles, aumentar los tiempos de atención a las personas con sospecha y contar con los profesionales adecuados provenientes de diferentes disciplinas que deberán trabajar en estrecha coordinación. Además, y a modo de recomendación, se podría reforzar la utilización de la herramienta promovida por la Confederación Española de Alzheimer www.problemasmemoria.com¹¹, en tanto que instrumento de cumplimentación rápida y sencilla que puede ayudar a los profesionales a alcanzar el objetivo del adecuado cribado.

Siendo la parte sanitaria clave para avanzar en esta fase de detección, y dado que, como se ha señalado antes, todavía existen verdaderas barreras de estigmatización (familiar y social), debe establecerse una relación sinérgica entre esa parte sanitaria y la social, de modo que puedan establecerse marcos de cooperación que favorezcan los flujos entre una situación de cotidianidad y el acceso al sistema sanitario. Aunque hay ejemplos en los que las asociaciones de familiares asumen este papel, es interesante implicar a aquellos colectivos de la población con capacidad de actuar en la identificación de factores de riesgo y en la concienciación para buscar la confirmación o el descarte. La Confederación Española de Alzheimer diseñó en su día una estrategia innovadora¹² en este sentido, al alcance de los entornos comunitarios. La acción coordinada sanitaria y social es básica para mejorar en la calidad de los diagnósticos que se establecen en España, luchando contra el

infradiagnóstico existente y elevando las cotas del diagnóstico precoz o temprano a las que se debe aspirar para poder intervenir a tiempo y contribuir, de esta manera, a mejorar los períodos de calidad de vida de las personas que debutan en deterioro cognitivo y/o en demencia, así como la de sus familiares.

Fase de diagnóstico



El diagnóstico es el 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 infradiagnóstico al que ya se ha hecho referencia más arriba¹³.

Tradicionalmente, el diagnóstico se ha situado en la base de la reivindicación/exigencia del movimiento asociativo, pero también de los esfuerzos investigadores. La importancia del diagnóstico es clave por muchas razones, de entre las que pueden destacar:

- Superar la duda de lo que realmente representan los síntomas que experimenta la persona, confirmando qué tipo de demencia sufre.
- Definir y poner en marcha a la mayor brevedad el plan individual de atención.

Además, cuanto antes pueda dictaminarse el diagnóstico, mayor será el ámbito de acción para la investigación que centra la atención en personas voluntarias con síntomas iniciales e, incluso, en fases asintomáticas. En definitiva, el diagnóstico es

¹¹ [Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer - CEAFA](#)

¹² [Microsoft Word - AVANZANDO EN EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER formato \(ceafa.es\)](#)

¹³ [día mundial del alzheimer 2021 \(ceafa.es\)](#)

positivo y beneficioso tanto para la persona y su familia como para la investigación.

A pesar del duro golpe que supone el diagnóstico, parece razonable pensar que es peor la falta de conocimiento o de confirmación sobre lo que significan los síntomas objeto de atención; además, el diagnóstico permite iniciar el abordaje integral de atención, en el que las terapias no farmacológicas ocupan un papel fundamental junto con otras de carácter farmacológico que contribuyen a paliar, en la medida de lo posible, efectos colaterales generados por la propia enfermedad. De acuerdo al proyecto Know Alzheimer¹⁴, estamos frente a una enfermedad que, a día de hoy, no tiene cura. La esperanza de un mundo sin Alzheimer está en la investigación.

Tal como refleja el citado proyecto, en España se invierte el doble en investigación para la caída del cabello que para Alzheimer; a nivel global, se encuentra una publicación científica sobre enfermedades neurodegenerativas frente a 12 sobre cáncer. Y todo ello, a pesar de la prevalencia, de impacto socioeconómico y de que el Alzheimer y otras demencias ya constituyen la segunda causa de muerte específica en España.

En cuanto a fármacos, prosigue el proyecto, no se han producido avances significativos en los últimos años; se están utilizando los mismos medicamentos de hace 15¹⁵ años, que se han mostrado ineficaces en frenar el progreso de la enfermedad. Sí se sabe que el daño neuronal, acumulación de placas beta amiloide en el cerebro, comienza mucho antes de que aparezcan los síntomas, hasta 20 años antes.

Actualmente, el foco de la investigación está en los biomarcadores que permitan desarrollar fármacos en una fase preclínica de la enfermedad, es decir, antes de que aparezcan los síntomas. Ello supondría un avance en el diagnóstico precoz y certero para

poder intervenir antes y encontrar tratamientos efectivos. Por tanto, los biomarcadores son clave para el diagnóstico y la investigación.

A día de hoy existen dos pruebas para detectar las proteínas beta amiloide y tau como biomarcadores:

- Análisis del líquido cefalorraquídeo a través de una punción lumbar, que detecta los niveles de ambas proteínas. Si los niveles son más bajos de lo normal significa que las proteínas se están acumulando en el cerebro. Es una prueba invasiva.
- PET-amiloide, que es una prueba de diagnóstico por imagen que permite ver el nivel de esta proteína en el cerebro. Esta prueba tiene un coste elevado.

En cualquier caso, son pruebas que no se hacen de forma generalizada debido a su elevado coste y técnica invasiva.

En este sentido, se sigue trabajando en la búsqueda de nuevos biomarcadores que puedan modificar el progreso de la enfermedad o el control de sus síntomas.

Finalmente, el estudio Know Alzheimer concluye en la importancia de observar los siguientes elementos prioritarios:

- Incrementar las dotaciones presupuestarias en investigación biomédica.
- Favorecer la comunicación entre los equipos de investigadores para mejorar la investigación en red, evitando la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios de optimización de la inversión.
- Generar políticas que favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos para la prevención y el tratamiento de la enfermedad, impulsando la participación de

¹⁴ [La investigación del Alzheimer en España - kNOW Alzheimer](#)

¹⁵ Dato en el momento de elaborar el informe final del proyecto; en la actualidad, son más de 20 años utilizando la misma medicación.

los pacientes en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.

- Apostar por la investigación social y sociosanitaria para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, binomio persona con la enfermedad-persona que cuida, mientras la investigación biomédica no logre resultados.
- La investigación biomédica y social y sociosanitaria deben ser apoyadas con la misma intensidad y desarrollarse de manera paralela.

En 2021 la Food and Drugs Administration (FDA) de Estados Unidos aprobó el primer medicamento específico para el tratamiento del Alzheimer, el aducanumab, que supuso un rayo de esperanza, al ver que, tras 20 años, por primera vez un nuevo producto aparecía en el mercado. Sin embargo, la alegría duró poco, tras recibir numerosas críticas por una parte importante de la comunidad científica, y el rechazo de la autorización por parte de la European Medicines Agency (EMA) que impidió el desembarco de este producto en Europa. En 2022, el laboratorio promotor de este medicamento abandonó sus planes de comercialización de aducanumab.

A pesar de que no puede calificarse como una buena noticia (de hecho, es una pésima noticia), sí puede extraerse alguna conclusión positiva, en el sentido de que, por un lado, se ha seguido y se sigue investigando y, por otro, que la aparición de nuevos medicamentos va a ser sólo cuestión de tiempo¹⁶. Por ello, la **investigación biomédica** es clave para avanzar en un diagnóstico temprano que permita, como ya se ha señalado antes, no sólo iniciar a la mayor brevedad posible las intervenciones que permitan prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, sino, y sobre todo, ampliar el “caldo de cultivo” que impulse la

investigación en busca, bien de la prevención, bien de la cronificación y, en definitiva, de la cura de la enfermedad.

Fase de tratamiento



Una vez se ha confirmado la existencia de la enfermedad en Atención Especializada, el paso siguiente no es otro que diseñar y definir el tratamiento, es

decir, el plan de atención integral más adecuado para la persona con demencia y para quien la cuida en el entorno familiar.

Actualmente¹⁷ no hay tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

El tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral**, tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. el tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.

¹⁶ Se sabe que hay otras compañías farmacéuticas con proyectos muy prometedores cuyos resultados se prevé sean presentados en el corto-medio plazo. No obstante, y a pesar del interés de estas informaciones, debe predominar la prudencia a

la hora de analizarlas y de valorarlas, puesto que todavía no está probada ni aprobada la efectividad de las soluciones que se van a proponer.

¹⁷ [El tratamiento - CEAFA](#)

- **Personalizado**, ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva y en cierto modo errático, el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado**, debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico, al tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

El tratamiento global debe comprender también la atención a la familia y al cuidador principal. Está comprobado que cuanto menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o al tratamiento.

Queda, por tanto, un largo camino para poder afirmar que el Alzheimer en particular y la demencia en general tienen cura o tratamiento eficaz. No parece razonable apostar, al menos por ahora, por intentar buscar la cura de la enfermedad; puede ser más realista aspirar a cronificarla, deteniendo o retrasando al máximo su evolución, lo cual sería un gran paso para garantizar la calidad de vida de pacientes y familiares.

Y en ese camino que queda por recorrer, la investigación biomédica sigue siendo fundamental para acercar a las personas afectadas un remedio farmacológico adecuado.

En este sentido, hay que indicar que, salvo la excepción temporal de aducanumab, no ha habido ningún tratamiento nuevo durante más de 20 años, lo que significa que la **investigación biomédica** tiene mucho trabajo por delante, máxime teniendo en cuenta la dudosa o escasa efectividad de los tratamientos disponibles.

Es por ello que, en la actualidad, se hace imprescindible la combinación de la farmacología con otras soluciones terapéuticas que no se basan en compuestos químicos y que no buscan curar, sino mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Son las terapias no farmacológicas implantadas por el movimiento asociativo hace más de 30 años y que han servido de modelo para otros proveedores de atenciones tanto públicos como privados.

La terapia no farmacológica¹⁸ se define como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (Olazarán et al. 2010).

Estas terapias se basan en una intervención terapéutica dentro de un contexto estimular y que entiende al usuario como un sujeto psicosocial, de forma que la intervención estará adecuada a las necesidades de las personas que participan en ellas, y repercute positivamente tanto en la persona como en su entorno social y familiar.

Sus objetivos terapéuticos son los siguientes:

- Estimular, mantener o potenciar las capacidades preservadas del usuario.
- Evitar la desconexión con su entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía del usuario en las actividades de la vida diaria.
- Estimular la propia identidad y autoestima.
- Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
- Retrasar o ralentizar la evolución de la enfermedad, mejorando el rendimiento cognitivo y funcional.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y la de quien le cuida.

¹⁸ [ManualTNF.pdf \(ceafa.es\)](#)

Las terapias más frecuentes ofrecidas desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son las siguientes:

- Estimulación cognitiva
- Actividades de la vida diaria
- Gerontogimnasia
- Arteterapia
- Musicoterapia

Sin embargo, y de acuerdo con la definición de Olazarán, las terapias no farmacológicas han de estar teóricamente sustentadas y han de ser replicables. Esto significa que, para poder ser considerada como tal, no sirve cualquier intervención, sino que el trabajo que se vaya a realizar con la persona afectada ha de tener un objetivo, una metodología, formar parte de un plan individual de atención, etc. En otras palabras, resulta imprescindible avanzar y profundizar en procesos de **investigación social o sociosanitaria** que conduzcan a la validación de estas terapias no farmacológicas para que, además de complementar a las farmacológicas, puedan ser prescritas desde los servicios del sistema de salud.

Los avances que puedan producirse en los campos de la investigación biomédica y social permitirán establecer sinergias entre Atención Especializada, Atención Primaria, las entidades del Tercer Sector y otros proveedores de servicios y atenciones. Porque de lo que se trata, en definitiva, es de poder avanzar hacia la cura o cronificación de la enfermedad; y, mientras esto no llegue, articular todos los mecanismos necesarios para prolongar, en la medida de lo posible, los períodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Fase posterior o de duelo



Todas las fases previas de evolución de la demencia han afectado de manera simultánea a la persona enferma y a quien ha cuidado de ella, que han formado un

binomio indisoluble, en el que ambos elementos desempeñan un importante y crucial papel que se ha ido retroalimentando de manera progresiva y persistente. De hecho, se genera una dependencia mutua que, entre otras cosas, viene a caracterizar y definir la especificidad propia del Alzheimer.

Es importante recordar esto, puesto que para distintos colectivos el Alzheimer, o su influencia termina cuando la persona enferma fallece. Lo cual no es del todo cierto, puesto que queda todavía una parte fundamental de ese binomio que se enfrenta a la fase de duelo, que ya ha comenzado años antes con el deterioro de su familiar.

Las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias tienen este aspecto realmente muy interiorizado, hasta el extremo de que sus intervenciones con las personas cuidadoras no sólo se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma articulando los necesarios programas de acompañamiento en el duelo, sino que éstos comienzan a trabajarse en el momento en que se recibe el diagnóstico (o, por lo menos, desde que el binomio se acerca a la asociación). Si bien estos acompañamientos “prematureos” pueden tener características que los diferencien de los “convencionales”, responden al conocimiento generado por años de experiencia trabajando con personas que se enfrentan a una situación degenerativa ante la que no pueden hacer nada. Este conocimiento y esta experiencia se sitúan en la base de una atención integral, respondiendo también a modelos elaborados gracias a la experimentación, lo cual es otra forma de investigación sociosanitaria que no debe despreciarse.

CEAFA elaboró en el año 2021 el informe Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras¹⁹ en el que, entre otras propuestas, se establecen una serie de propuestas en base a las siguientes necesidades detectadas:

- Necesidades de autoayuda:

¹⁹ [estudio-excuidadores-1.pdf \(ceafa.es\)](#)

- Programas de autoestima y bienestar emocional para una vida plena
- Programas de adquisición e habilidades de comunicación personal
- Programas de crecimiento personal
- Necesidades de apoyo específico desde los sistemas de protección social y sanitario:
 - Programas de salud mental
 - Líneas de apoyo -centrado en la persona-. Dirigidas a abordar la resaca emocional de la persona excuidadora
 - Programas de orientación laboral
 - Líneas de capacitación y consolidación de competencias
- Necesidades de empoderamiento:
 - Programas de información y divulgación del impacto de los cuidados no sólo quien cuida, sino también en la resiliencia y capacidad de re-anclaje a la vida
 - Habilitación de métodos de asertividad y empoderamiento dirigidos a la persona excuidadora
- Necesidades en el refuerzo en la toma de decisiones:
 - Diseño y puesta en marcha de sistemas de apoyo en la toma de decisiones que reduzcan la ansiedad provocada por los cambios que perturban el equilibrio personal y los comportamientos consolidados
- Necesidades de información para el seguimiento y evaluación:
 - Establecer sistemas de información veraces y completos acerca de la situación de los excuidadores familiares
- Armonizar las informaciones proporcionadas por los servicios sociales y los sanitarios públicos y privados para mejorar los servicios y prestaciones
- Establecer líneas de cooperación y coordinación ente todos los agentes socio-sanitarios
- Necesidades de incentivos para facilitar la participación de excuidadores en los programas:
 - Mejorar el enfoque de las atenciones, actividades y recursos, dirigiéndolo a necesidades específicas por grupos de edad
 - Dar el valor merecido al conocimiento y experiencia adquiridos
 - Diseñar programas de adquisición de competencias con saluda en el mercado laboral
 - Incorporar al excuidador y su conocimiento experto específico al sistema socio-sanitario con incentivos económicos

Este es un ejemplo de la importancia de la investigación social y sociosanitaria durante todas las fases de evolución de la enfermedad. Hace falta seguir avanzando y trabajando y, por supuesto, seguir considerando que los efectos y consecuencias del Alzheimer y de otro tipo de demencias se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma, centrándose en el otro pilar del binomio, la familia que cuida.

Conclusión. Resumen ejecutivo

A la luz de lo expuesto en páginas precedentes, queda clara la importancia y necesidad de la investigación y el compromiso de la Confederación Española de Alzheimer respecto a ella. Es importante recordar la tipología de investigación existente²⁰:

²⁰ [La investigación del Alzheimer en España - kNOW Alzheimer](#)

- **Investigación biomédica.** Tiene por objeto generar conocimientos que ayuden al diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades en humanos.
 - **Investigación básica.** Trata de consolidar e incrementar conocimientos, generando evidencia científica que sirva de base para pasar a la siguiente fase. Se suele realizar en laboratorio con animales.
 - **Investigación traslacional.** Enlaza la investigación básica con la clínica. Tiene como objetivo facilitar la transmisión del resultado obtenido en la básica y la aplicación o producto final (fármaco) que se persigue en la clínica.
 - **Investigación clínica.** Es la que se realiza con la participación de personas para evaluar nuevos tratamientos y terapias.
- **Investigación social y sociosanitaria.** Tiene como objetivo generar conocimiento acerca de todos aquellos aspectos que influyen en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, binomio paciente-cuidador. La implementación de los resultados en esta investigación permite una asistencia adecuada y específica para lograr definir las políticas sociosanitarias, validar las intervenciones o terapias no farmacológicas y, en definitiva, diseñar un abordaje global de la enfermedad.

La aspiración de CEAFA se dirige a:

- **Generar conciencia** en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada a la evolución de la demencia, es

decir, a su itinerario, que se inicia antes de la aparición de los primeros síntomas y se extiende más allá del fallecimiento de la persona enferma; y, en este camino, la investigación ha de tener en su punto de mira al binomio formado por la persona con la enfermedad y por quien la cuida en el entorno familiar. Porque no se trata solo de investigar una enfermedad (que también y por descontado), sino de descubrir cómo ayudar a las personas afectadas a convivir con su condición con unos niveles mínimos de calidad de vida, al menos mientras no se encuentra cura o remedio que cronifique o detenga el avance de esta enfermedad neurodegenerativa.

- Favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general y de las personas más directamente interesadas, sus proyectos, avances, resultados, etc. Se sabe que España es uno de los países con mayor número de publicaciones científicas, lo cual dice mucho en favor de su capacidad investigadora. Sin embargo, resulta complejo acceder a esa información²¹. Por ello, salvando experiencias y apuestas como las de Laboratorios Lilly o de Alzheimer Europa, es importante potenciar el conocimiento de la existencia del Registro Español de Estudios Clínicos (REec), que es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios²² (AEMPS), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.
- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y sociosanitaria-. Existen razones más que suficientes para

²¹ [Estado de las investigaciones biomédicas - CEAFA](#)

²² <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

avalar esta exigencia, entre las que se pueden citar el desconocimiento de las causas que generan el Alzheimer, la ausencia de tratamiento eficaz que cure o cronifique la enfermedad, las devastadoras consecuencias que genera la demencia en la familia y en la sociedad, el progresivo envejecimiento de la población que va a hacer que España sea el país con una mayor esperanza de vida en 2040 con la población más longeva del mundo²³, etc. Dado que el coste de atender a las personas con Alzheimer en España²⁴ alcanza el 3% del PIB anual, no es descabellado poner como horizonte una dotación del 1% de ese PIB para investigación en Alzheimer y otras demencias; resulta cuando menos paradójico que **en la actualidad se invierta en este tipo de investigación la mitad que en alopecia.**

- Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Si bien la atención o el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencia es el paradigma de la coordinación sociosanitaria, y nadie pone en duda que se trabaja para intentar dar solución a las necesidades de las personas afectadas, lo cierto es que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación que no sólo ha calado entre los equipos de investigadores, sino que se ha extendido hasta la opinión pública, para quienes no existe otra investigación que la biomédica. Sin embargo, y sin restar un ápice de importancia a ninguna, sí debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de investigación existentes, no sólo para buscar una

optimización de su calidad, sino para ampliar el campo de respuestas a las necesidades de las personas afectadas (recordemos, binomio) por Alzheimer.

- En línea con el punto anterior, es fundamental dar la **misma importancia** a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas.
- Incorporar la **voz y opinión de los pacientes** en los procesos de investigación biomédica, lo cual es algo que se está reivindicando ya desde determinados foros tanto nacionales como internacionales. No se trata tanto de opinar sobre las metodologías concretas de los proyectos, como de poder transmitir conocimientos que caracterizan y/o condicionan la participación de los pacientes en los ensayos. Esto, que hasta hace poco tiempo era una ilusión, hoy puede ser ya una realidad, en tanto que existe ese colectivo de entre un 9 y 12% de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que conservan prácticamente intactas sus capacidades²⁵.
- En definitiva, impulsar la cultura de **investigar para actuar** de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia:

²³ Ello sin contar con la emergencia de colectivos de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que presentan necesidades muy concretas y bien diferenciadas de los segmentos poblacionales que tradicionalmente se conocen en el ámbito de los afectados por Alzheimer u otro tipo de demencia

²⁴ [Microsoft PowerPoint - Costes de atención y posibilidades de financiación en \[Modo de compatibilidad\] \(ceafa.es\)](#)

²⁵ [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)

- **Concienciación.** Investigación social dirigida a educar a la población en general para que conozca la enfermedad y sepa actuar cuando sea necesario.
- **Prevención.** Investigación social y biomédica dirigida a personas en riesgo con el objeto de fomentar una vida sana, promover el envejecimiento activo y procurar retrasar la aparición de síntomas.
- **Detección.** Investigación biomédica focalizada en dotar a los servicios de Atención Primaria de las herramientas necesarias que permitan que las personas con sospecha puedan acceder de manera rápida al sistema, confirmando o descartando las sospechas y facilitando su derivación a atención especializada. También investigación social como acompañamiento a esas personas con sospecha a Atención Primaria.
- **Diagnóstico.** Investigación biomédica para que las personas derivadas a atención especializada, con o sin síntomas, puedan confirmar el diagnóstico y se pueda definir su plan concreto e integral de atención.
- **Tratamiento.** Investigación biomédica y social o sociosanitaria para que las personas diagnosticadas puedan acceder a terapias farmacológicas y no farmacológicas, como parte de la atención integral que requieren.
- **Duelo.** Investigación social dirigida a acompañar al segundo

elemento del binomio a afrontar no sólo el periplo de la atención a un familiar con la enfermedad, sino a recuperar su vida una vez ese familiar ha fallecido.

Y todo ello, sin olvidar el necesario acceso que favorezca el rápido tránsito de los avances de la investigación a la práctica clínica y sociosanitaria. Reduciendo tiempos prolongados (procesos de autorización, etc.) para que las personas afectadas se beneficien rápidamente de los nuevos productos y procesos.

En definitiva, impulsar la cultura de **investigar para actuar** de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia.

“InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”

Jornada del Día Mundial del Alzheimer 2022 en el Instituto de Salud Carlos III²⁶

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el **martes día 20 de septiembre de 11:00 a 14:00 horas se organizó la Jornada “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”** en la Salón Ernest Lluch del Instituto de Salud Carlos III.

Durante esta jornada, presidida por el Director del Instituto de Salud Carlos III, Dr. Cristóbal Belda, la Presidenta de CEAFA, Mariló Almagro 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.

²⁶ Acceso al contenido íntegro de la Jornada en: <https://youtu.be/zOSaKNepdBw>

ha reivindicado la necesidad de “actuar de manera concreta y específica” a lo largo del itinerario de la demencia y la importancia de impulsar la cultura de la investigación, ya sea en la vertiente biomédica (para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad) o social (para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas).

Así lo ha manifestado la presidenta de CEAFA, Mariló Almagro, durante la celebración de la jornada ‘InvestigAcción. En el itinerario de la demencia’ que ha tenido lugar esta mañana en la sala Ernest Lluch del Campus de Chamartín del Instituto de Salud Carlos III y que ha sido organizada por la propia confederación para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer, que se celebra cada 21 de septiembre.

En la inauguración, a la que asistió el director Instituto Carlos III (ISCIII), Cristóbal Belda, se recalcó el papel financiador e investigador del ISCIII, pero también el papel de las asociaciones de pacientes ya que “desde hace unos años aportan su punto de vista, ayudando a decidir los proyectos que se financian”, apuntó el director.

Cabe señalar, que en España hay 1.200.000 personas afectadas por alguna demencia, cifra que se aproxima a los 5.000.000 si contamos con las familias. Durante su intervención, la presidenta de CEAFA recordó que la investigación ha sido, “materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación y sus entidades miembro a lo largo de su historia, por ello, el lema elegido este año ha sido “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”, con el objetivo de que se identifique qué tipo de investigación se corresponde con cada una de las fases de evolución del Alzheimer (concienciación, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y duelo) así como el público a los que debe dirigirse y los objetivos esperados”.

En este sentido, desde CEAFA subrayaron que es esencial dar la misma importancia a la investigación biomédica y a la social. “No pueden ni deben distanciarse, sino retroalimentarse de manera mutua y sólida. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas”, apuntó Mariló Almagro.

Principales reivindicaciones

Durante su discurso, la presidenta de CEAFA ha insistido en que, la visión de la confederación española es un mundo libre de Alzheimer, para ello han presentado una serie de reivindicaciones y propuestas dirigidas a los agentes públicos y privados que intervienen en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias centradas en favorecer la accesibilidad al conocimiento de la investigación por parte de la población en general; generar conciencia en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación adaptada a la evolución de la demencia y garantizar una dotación presupuestaria adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas - biomédica y social y sociosanitaria.

Además, desde CEAFA se reclama que se creen sinergias y retroalimentación entre los distintos tipos de investigación. Es fundamental dar la misma importancia a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Por último, la confederación apuesta por incorporar la voz y opinión de los pacientes en los procesos de investigación biomédica.

Con el fin de lograr estos objetivos, la entidad trabaja para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.

Apostar por la investigación

Seguidamente, durante la jornada, el director Científico de Fundación CIEN, el Dr. Pascual Sánchez, abordó ‘La investigación biomédica en España’ haciendo mención al gran avance que han supuesto la aparición de los biomarcadores a la hora de diagnosticar el Alzheimer. “Si somos capaces de retrasar el inicio de la demencia 5 años, su prevalencia se reduciría a la mitad, pero para ello hace falta tratamiento”, afirmó el doctor. También señaló que “actualmente hay más de 80 genes asociados a la enfermedad de Alzheimer lo que ha multiplicado el conocimiento de las causas de la

enfermedad y ayudará a encontrar fármacos más dirigidos”.

A continuación, ha tenido lugar una mesa redonda moderada por la Brand Manager Pharma de Laboratorios Neuraxpharm, Concha Porras y compuesta por el jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario 12 de Octubre, Luis Agüera y el farmacéutico comunitario especializado en Salud Mental, Curro Jordano; quienes han debatido acerca de ‘De la investigación social al diagnóstico precoz’.

En su exposición, Agüera comentó que “el Alzheimer es la tercera enfermedad en costes después de la enfermedad cardíaca y el cáncer, por ello es importante detectar cuando hay síntomas leves para poder aplicar el tratamiento correspondiente”.

Hacen falta ideas innovadoras para mejorar ese diagnóstico y por ello se puso en marcha el primer estudio a nivel nacional que se realiza en farmacias españolas para estimar la prevalencia de deterioro cognitivo leve. En este sentido, Jordano apuntó que los cuidadores y pacientes aplauden esta acción desde las farmacias “ya que se dan a conocer servicios públicos que el paciente no conoce”. Además, los resultados mostraron que de las personas mayores que participaron, cerca del 39% presentaba riesgo de deterioro cognitivo.

Los pacientes, un punto de vista fundamental

Por último, Ildefonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, ha reflexionado sobre ‘La verdadera razón de ser de la investigación’. Así, ha destacado que esta es fundamental para avanzar en la lucha contra el Alzheimer y los efectos y consecuencias que genera en las personas, en las familias y en la sociedad y que, gracias a ella, está emergiendo “un nuevo colectivo en el mundo Alzheimer, el de las personas diagnosticadas precozmente”.

Fernández también ha aprovechado su intervención para resaltar el trabajo del PEPA “un punto de encuentro, de trabajo y reflexión de personas que, como yo, han sido diagnosticadas de Alzheimer en edades jóvenes y en fases tempranas de la

enfermedad, en el que tratamos de contribuir en la mejora de los sistemas para que no sólo nosotros, sino el resto de las personas que hoy en día o en el futuro estén o puedan estar diagnosticadas de demencia o de Alzheimer”.

En sus conclusiones, Ildefonso Fernández exigió la puesta en marcha de políticas activas de apoyo a la demencia a través de tres herramientas clave que existen, pero deben ser revisadas: la Ley de Dependencia, la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y el Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023.

Al cierre de la jornada, desde la Confederación Española de Alzheimer han querido dejar claro que este día debe servir para concienciar y sensibilizar a la población de la situación del Alzheimer en España, a la vez que ayude a generar nuevos marcos de acción que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados.

La jornada fue clausurada por la presidenta de CEAFA y la directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de IMSERSO, Maribel Campo.

Acción viral

Este año hemos lanzado una acción viral con el **objetivo de impulsar la cultura de investigar** para actuar de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia, con el objetivo de plantear alternativas, soluciones y propuestas que mejoren la calidad de vida de las personas que conviven con esta enfermedad.



Para ese impulso, **hemos solicitado ayuda a la población para que sean también parte de la energía que puede mover la investigación.** Queremos simbolizar esa energía y el impulso que necesita la investigación hoy en día a través de molinillos de viento y que la sociedad tome conciencia sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada al itinerario de la demencia, así como favorecer la accesibilidad al conocimiento de la investigación por parte de la población en general y más aún de las personas directamente interesadas.

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 50, contenido:

- Plan Operativo 2021
- Modelo 2030. La Confederación del futuro
- Plan Estratégico 2022-2024 y Plan Operativo 2022

En Mente - Número 51, contenido:

- La importancia de los PEPAs autonómicos
- Seguimos trabajando por un diagnóstico precoz del Alzheimer y otras demencias
- Inclusión de la demencia en la Encuesta Nacional de Salud
- Ley 8/2021, de 2 de junio, por lo que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica
- Conociendo a la Junta de Gobierno de CEAFA

En Mente - Número 52, contenido:

- La Red de Agentes Activos en la detección precoz del alzheimer elabora material con información básica para prevenir las demencias
- Formación sobre la enfermedad de Alzheimer en zonas rurales
- Panel de Expertos de Personas con Alzheimer
- Día Mundial del Alzheimer. “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”.
- Formación a cuidadores no profesionales remunerados
- Un acercamiento a la investigación y los ensayos clínicos
- Entrevista a miembros de la Secretaría Técnica de CEAFA

En Mente - Número 53, contenido:

- De la reivindicación a la acción. Dependencia y sociedad
- Empleo y demencia
- Programas de apoyo y protección a las personas con demencia
- Como hacer para que las personas se sientan identificadas con la entidad

- Fundraising, como un recurso de captación de fondos
- Representación nacional e internacional de CEAFA
- X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA
- Candidaturas al XI Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

El Eco de CEAFA

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

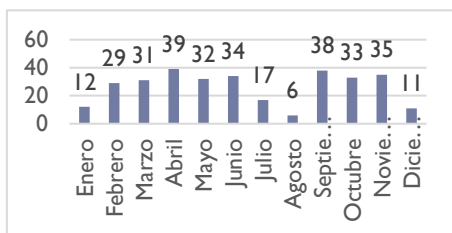
El Eco de CEAFA es la voz social de carácter quincenal que recoge las noticias más destacadas publicadas en redes por toda la estructura de CEAFA. Noticias de todo tipo que nos permiten conocernos un poco mejor, destacar momentos significativos, coloristas, amables, emotivos, enternecedores, perturbadores; que nos permiten compartir eventos, sentimientos, iniciativas innovadoras, logros, desafíos, recuerdos o nuestros gustos; vamos, la vida misma.



Este año se han editado 24 números.

REPRESENTACIÓN - Principales actos desarrollados durante el año 2022

CEAFA durante 2022 ha organizado y participado en un total de 317 actos (una media de 26,4 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

- Reunión interna de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Jornada informativa sobre Fondos Next Generation-Laboral Next
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de una empresa de soluciones de salud
- Reunión con representantes de una empresa de cuidados sanitarios
- Reunión del Grupo de Trabajo-Concepto y contextualización de los cuidados perteneciente a la Mesa Asesora por los Cuidados del Instituto de las Mujeres-Ministerio de Igualdad
- Reunión del Comité Organizador del XI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores de Ceoma
- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Reunión con representantes de una cadena hotelera
- Reunión con representantes de Biogen
- Reunión con representantes de la fundación de un grupo inmobiliario

Actos desarrollados en el mes de febrero

- Reunión con representantes de una Fundación de una empresa de seguros
- Realización de la auditoría para la acreditación de Centro Libre de Sujeciones, según modelo Fundación María Wolff, del Centro de Día de AFA Canals
- Reunión del Grupo de Trabajo-Políticas urgentes perteneciente a la Mesa Asesora por los Cuidados del Instituto de las Mujeres-Ministerio de Igualdad
- Reunión con Ilunion Comunicación
- Reunión con representantes de una empresa farmacéutica

- Reunión del Comité de Directores de las entidades miembro de la POP-Plataforma de Organizaciones
- Participación en Patients Summit Novo Nordisk, una reunión internacional con Asociaciones de Pacientes organizada por la empresa Novo Nordisk
- Reunión de trabajo de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de una consultoría
- ADI Board Meeting – Reunión de la Junta Directiva de ADI-Alzheimer’s Disease International
- Asamblea General de Ceoma
- Reunión con representantes de una entidad bancaria ética
- Webinar con la presentación de la Guía "Derechos y Deberes. Cómo defenderlos y ejercerlos" de Fundación Pilares
- Reunión de trabajo con Roche
- Participación en las Jornadas de Geriátrica del Hospital Universitario Central de la Cruz Roja de Madrid “El continuum de la enfermedad de Alzheimer” en el Foro de debate abierto “La atención integral a la persona con Alzheimer tras lo aprendido en la Covid-19”
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Participación en Jornada ADI “Discusión en línea con las partes interesadas clave sobre cómo mejorar el diagnóstico oportuno de la enfermedad de Alzheimer”
- Reunión interna de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Mesa de diálogo Farmaindustria sobre el acceso a los nuevos medicamentos en España
- Reunión interna de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Consejo consultivo Pfizer
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes

- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Foro on-line “Presente y futuro de la Salud Mental y Enfermedades Neurológicas” organizado por Fundación Bamberg

Actos desarrollados durante el mes de marzo

- Reunión con un profesional para valorar el interés en una colaboración conjunta en un proyecto
- Jornada “Detección y diagnóstico temprano. Nuevos paradigmas en Alzheimer” organizada por CEAFA y Biogen en la Sala Ernest Lluch del Congreso de los Diputados
- Webinar “Visión práctica de los planes de igualdad - Qué tengo que saber si soy una pequeña o mediana empresa”, organizado por la Fundación Navarra para la Excelencia
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de una empresa farmacéutica
- Curso “Todo sobre tablas dinámicas de excel” organizado por el Club de Marketing de Navarra
- Asamblea General de la Red Soledad.es
- Reunión del Comité de Directores de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con una Fundación de una empresa aseguradora
- Reunión con representantes de una empresa farmacéutica
- Reunión de la Junta Directiva de CEOMA
- Acto de presentación de la Guía "Así lo vemos" de Cofares.
- Reunión con una Fundación para valorar la presentación de una herramienta de estimulación cognitiva
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Webinar organizado por CEAFA dirigido a la estructura confederal para presentar el Plan Operativo CEAFA 2022

- Webinar *Fondos Europeos Next Generation para Marketing Digital* organizado por la Fundación Navarra para la Excelencia
- Reunión con representantes del Centro Alzheimer de Referencia de Salamanca
- Reunión de la *Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer*
- Reunión interna de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Reunión del Grupo de Trabajo-Concepto y contextualización de los cuidados perteneciente a la *Mesa Asesora por los Cuidados* del Instituto de las Mujeres-Ministerio de Igualdad
- Advisory board organizado por Biogen
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- *Charla abierta sobre la Ley 8/2021, provisión de apoyos voluntarios y judiciales*, organizada por FAFAL e impartida por Fundación Aequitas
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión con una empresa de difusión de información sobre ensayos clínicos abiertos en Alzheimer
- Reunión virtual “*Understanding Alzheimer’s Disease: Development and Implementation of Dementia Plans and Strategies - Comprender la enfermedad de Alzheimer: desarrollo e implementación de planes y estrategias de demencia*” organizada por Biogen
- Reunión con representantes de Alzheimer Aragón, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con representantes de AFA La Rioja, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con Ilunion Comunicación
- Presentación virtual de Decedario, un juego de mesa de estimulación cognitiva para personas con diferentes necesidades. Organizado por CEAFA en colaboración con la empresa distribuidora del producto
- Reunión con representantes de FAFAC-Federación Catalana de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Presentación del Libro Blanco de atención a la cronicidad. Participación como ponente
- Webinar de sobre “Fondos Next Generation para la Economía Social” organizado por LABORAL Kutxa
- Reunión con representantes de AFACAYLE, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con una productora de cine
- ADI Board Meeting – Reunión de la Junta Directiva de ADI-Alzheimer’s Disease International
- Presentación virtual de Decedario, un juego de mesa de estimulación cognitiva para personas con diferentes necesidades. Organizado por CEAFA en colaboración con la empresa distribuidora del producto
- Reunión del Comité Organizador del XI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores ‘Las Personas Mayores, Protagonistas de la Sociedad’
- Reunión con la Dirección General de Humanización de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha
- XXIV Jornada de Alzheimer del Centro San Camilo, organizadas por el Centro de Humanización de la Salud – Religiosos Camilos. CEAFA participa en la Mesa de Diálogo. ¿Cómo organizar actividades de estimulación y ocio para la persona con Alzheimer en los diferentes contextos?
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de FAIB-Federación Balear de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con representantes de Fedacam-Federación de Alzheimer de Castilla La Mancha, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión del PEPA-Panel de Expertos de personas con Alzheimer de CEAFA
- Kick-Off Meeting/Reunión de un grupo de trabajo internacional para reflexionar sobre el papel de la atención primaria en Alzheimer, organizada por Shift Health
- Reunión de trabajo interna de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA

Actos desarrollados durante el mes de abril

- Reunión con representantes de Roche
- Webinar organizado por CEAFA dirigido a la estructura confederal para presentar el Plan Operativo CEAFA 2022
- Reunión con representantes de la Federación de Alzheimer de la Región de Murcia, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes

- Reunión con representantes de la ConFEAFA-Confederación Andaluza de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Asistencia al Encuentro informativo "El futuro de la atención a las personas mayores y el reto demográfico", organizador por Europa Press y DomusVi
- Reunión de trabajo de la estructura confederal para consensuar la construcción del lema y la línea argumental para presentar ante la sociedad el próximo mes de septiembre, con motivo del Día Mundial del Alzheimer
- Reunión con representantes de la AFA-Ceuta, para avanzar en Proyecto Censo
- Formación on-line del "Diploma de Formación Permanente Participación Ciudadana en la toma de decisiones en salud" desarrollado por Novartis junto con la Universidad Complutense de Madrid y la Fundación HUMANS
- Reunión con representantes del Ministerio de Sanidad para presentarles el Proyecto Censo
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de la Federación Extremeña de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión de la Junta Directiva Red Soledad.es
- Sesión on line sobre *Orientación al impacto: cumplimiento de subprincipios 2B y 2D*, organizada por Fundación Lealtad
- Reunión con representantes de FAGAL-Federación Gallega de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con representantes de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Webinar "Encuentro con Expertos: Factores de riesgo en la demencia. ¿Puede hacerse prevención?" organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación de Enrique Arrieta (Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de Semergen - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria)

- Reunión con representantes de la Alzheimer Aragón, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con representantes de AFA Melilla, para avanzar en Proyecto Censo

Actos desarrollados durante el mes de mayo

- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de FAGAL-Federación Gallega de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión con representantes de Alzheimer Euskadi, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión del Comité asesor del "Estudio sobre personas mayores con demencia y sus cuidadores en Brasil", organizado por Alzheimer Brasil
- Reunión con representantes de la Federación Canaria de Alzheimer, para avanzar en Proyecto Censo
- Participación en un "Estudio sobre la demencia en atención primaria" organizado por la Consultora Shift Health
- Reunión del Grupo de *Trabajo sobre acciones prioritarias*, perteneciente a la *Mesa Asesora por los Cuidados* del Instituto de las Mujeres-Ministerio de Igualdad
- Reunión con representantes de la Fafal-Federación de Alzheimer de la Comunidad de Madrid, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión vía videoconferencia de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- Reunión con representantes de las entidades autonómicas miembro de CEAFA para impulsar la creación de Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer a nivel autonómico
- Reunión con la Fundación de una aseguradora
- Webinar "Encuentro con Expertos: El diagnóstico precoz del Alzheimer. Perspectiva del paciente y del familiar/cuidador" organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación de Mariló Almagro (Presidenta de CEAFA) y García (miembro del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA)

- Reunión del Consejo Asesor del “Estudio sobre la demencia en atención primaria” organizado por la Consultora Shift Health
- Reunión con miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA
- Reunión con miembros de la Junta Directiva de AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Presentación de la *Red Soledad.es*
- Webinar “Encuentro con Expertos: El infradiagnóstico de las demencias” organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Ángel Martín Montes, miembro de la Sociedad Española de Neurología (SEN)
- I Jornada sobre los Servicios de información y atención a los pacientes del Servicio de Salud de Castilla-La Mancha. Participación en la Mesa III “Incorporando valor: Seguridad del Paciente, Humanización y Experiencia de pacientes” con la ponencia “El valor que aportan las organizaciones de pacientes en el sistema sanitario”
- Reunión con la Directora Gerente del Centro de Referencia Alzheimer de Salamanca
- Reunión de trabajo de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Reunión de la Asamblea General Ordinaria de CEAFA
- Reunión de trabajo de la estructura confederal para plantear propuestas de futuro
- Reunión del Comité Organizador del XI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores de CEOMA.
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de un laboratorio
- Lanzamiento online del informe *From Plan to Impact V* de ADI-Alzheimer's Disease International, en un evento paralelo de la 75ª Asamblea Mundial de la Salud
- XVI Jornadas de gestión y evaluación en Salud organizadas por Fundación Signo. Participación como ponentes en la Mesa 6 “Experiencia del Paciente: resultados de la implantación de la experiencia reportada por el paciente”

- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica

Actos desarrollados durante el mes de junio

- Presentación de la Herramienta CROBI por parte de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes.
- VIII Foro de Entidades “Innovando y compartiendo” organizado por Novartis
- Webinar “La capacidad jurídica de las personas con demencia. Novedades legislativas” organizado por CEAFA, con la participación como ponente de Alejandro Vila (Abogado, vocal de AFAB y asesor legal de AFAB y de FAFAC)
- Reunión de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- ADI Board Meeting – Reunión de la Junta Directiva de ADI-Alzheimer’s Disease International
- Council of ADI – Consejo de Alzheimer’s Disease International
- Reunión con un aventurero para valorar posible colaboración
- Reunión con representantes de CEOMA para participar en un proyecto
- ADI-Alzheimer’s Disease International Membership Committee meeting- Reunión del Comité de Membresía
- ADI-Alzheimer’s Disease International Plenary 3 “World Alzheimer’s Month and Dementia Friendly Communities: urgent priorities” – Moderación en la Plenaria 3 “Mes Mundial del Alzheimer y Comunidades Amigas de la Demencia: prioridades urgentes”
- ADI-Alzheimer’s Disease International European regional meeting- Participación en la reunión regional europea
- Jornada POP sobre la Propuesta de un monográfico de incidencia política
- Reunión de la Junta Directiva y Comité Ejecutivo de Ceoma
- Reunión del grupo de trabajo “Alzheimer. Aprende y actúa” de Alzheimer México
- Reunión interna de trabajo de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Reunión de la Asamblea General Ordinaria de COCEMFE- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

- Webinar “Encuentro con Expertos: La psiquiatría en la detección y atención a las demencias” organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Manuel Martín Carrasco, miembro de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP)
- Reunión con Ilunion Comunicación
- Reunión interna de trabajo de todos los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Presentación de la Guía jurídica “Más de 100 preguntas acerca de la discapacidad” organizada por Fundación “la Caixa” y la Fundación Aequitas
- Reunión con la Consejera de Salud del Gobierno de La Rioja y representantes de AFA La Rioja, para avanzar en Proyecto Censo
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Asamblea General Ordinaria de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Entrega de Premios de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Presentación de resultados de la consulta sobre la *Estrategia contra la Soledad no deseada en Personas Mayores* organizada por el Imserso.
- Asistencia a la Cumbre Mundial sobre Enfermedades Neurodegenerativas NEURO2020/22 impulsada y organizada por Fundación Reina Sofía y Fundación CIEN-CIBERNED. Participación de la Presidenta de CEAFA en el Encuentro de Asociaciones de Enfermedades Neurodegenerativas en la Mesa debate “El papel de las asociaciones de enfermedades neurodegenerativas”
- Webinar organizado por CEAFA “Un acercamiento a la investigación y a los ensayos clínicos”
- Reunión con miembros del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA
- Reunión con promotores de un proyecto divulgativo del Alzheimer
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión con una profesional especializada en Economía de la Salud
- Participación en la Sesión científica en la Real Academia Nacional de Farmacia. Cátedra GSK de innovación farmacéutica

“Jornada de debate sobre acceso a la innovación farmacéutica: perspectivas en España y en la UE”

- Reunión con un representante del Ateneo Navarra
- Reunión con la sección sanitaria de una empresa aseguradora
- Reunión de la Junta Directiva Extraordinaria de Ceoma

Actos desarrollados durante el mes de julio

- Presentación del Informe VI EsCrónicos – Estudio sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España, organizado por la POP
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con Raquel Yotti, Secretaria general del Ministerio de Ciencia e Innovación
- Reunión del grupo de trabajo del proyecto “Integración de los SPFA en el proceso asistencial desde la perspectiva del paciente”, liderado por el CGCOF-Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos
- Reunión de los representantes del Grupo Estatal de Demencias del Imserso
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de trabajo con Presidentes de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión con representantes de Alzheimer Aragón y sus Asociaciones miembro para presentarles el PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA
- Participación en una charla con entidades de pacientes a nivel europeo organizada por Pfizer
- Participación en un encuentro virtual organizado por el Cermi-Comité Español de representantes de personas con discapacidad titulado ‘Por un SNS participado’
- Reunión con representantes de Fedacam y sus Asociaciones miembro para presentarles el PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA

- Reunión con representantes de Ilunion Comunicación
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión *What's Your Plan campaign meeting-Reunión de la campaña ¿Cuál es su plan?*, organizada por ADI-Alzheimer's Disease International
- Reunión con representantes de Farmaindustria y su revista *Somos pacientes*

Actos desarrollados durante el mes de agosto

- Reunión con representantes de Alzheimer Huesca
- Reunión con representantes de AFA Gavá
- Reunión con representantes de un laboratorio americano que está investigando en Alzheimer
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión del Comité Científico del Estudio "Pessoas idosas com demência" desarrollado en Brasil
- Reunión de trabajo interna para valorar el estado económico-financiero de CEAFA

Actos desarrollados durante el mes de septiembre

- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Encuentro "One to One" con una periodista especializada del *Periódico 20 minutos*
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Participación en un Curso de Formación de Portavoces impartido por el ICE-Instituto de Comunicación Empresarial
- Reunión con un representante del Ateneo Navarra
- REUNIÓN con el Director General del IMSERSO para presentar el Manifiesto "Compromiso por un futuro sin Alzheimer"
- Reunión de la Asamblea General Extraordinaria de Ceoma
- Reunión del Comité Financiero de ADI-Alzheimer's Disease International

- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Curso online sobre PRL - Riesgos en puesto de trabajo organizado por MAS Prevención
- Encuentro "One to One" con una periodista especializada del *Periódico La razón*
- Reunión de Alzheimer's Association Academy "Intellectual disability, Down syndrome, and dementia" organizado por Alzheimer Europe
- Reunión con representantes del Ministerio de Sanidad para organizar la participación en la *Jornada sobre la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas*
- Reunión de la Junta Directiva de ADI-Alzheimer's Disease International
- Reunión con un representante del Ateneo Navarra
- Evento organizado por Fundación Lealtad para la presentación de ficha comparativa para ONG Acreditada
- Reunión con representantes de AFA Rioja para poner en marcha el PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer en su CC.AA.
- Reunión vía videoconferencia del PEPA de Alzheimer Europe
- Jornada conmemorativa del Día Mundial de Alzheimer de CEAFA "InvestigAcción. En el itinerario de la demencia" en el Instituto de Salud Carlos III
- Participación en el Webinar 'Por un futuro donde el Alzheimer solo sea un recuerdo' organizado por Grupo Social Lares, con la ponencia "Familiares y cuidadores de personas con Alzheimer"
- Jornada interna de Novo Nordisk para sensibilizar y concienciar sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias
- Participación en la Conferencia Alzheimer Aprende y Actúa de México con la ponencia "El Alzheimer en Iberoamerica"
- Asistencia y participación en la Jornada AFA GAVÁ 25º Aniversario con la Conferencia "Programa PEPA (CEAFA). Dando voz a las personas diagnosticadas de Alzheimer"
- Asistencia y participación en la Jornada Día Mundial del Alzheimer de la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de las Islas Baleares (FAIB) junto con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Ibiza y

- Formentera (AFAEF) con la charla “Tengo Alzheimer, pero sigo siendo yo”
- Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
 - Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
 - Jornada streaming “Mayores y brecha digital” organizada por la Plataforma de Mayores y Pensionistas
 - Webinar "Programas de apoyo y protección a las personas con demencia. Buenas prácticas" organizado por CEAFA dentro del Proyecto *Entornos amigables y solidarios con las demencias*
 - Encuentro on-line Alzheimer's Association Academy meeting on “Dementia and employment” organizado por AE-Alzheimer Europe
 - Presentación en sociedad del PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja
 - Reunión con una empresa de alimentación
 - Reunión del Pleno del Consejo Estatal de las Personas Mayores del Imsero para su constitución oficial
 - Inauguración del “Año de Investigación Santiago Ramón y Cajal” organizado por el Ministerio de Ciencia e Innovación
 - Asistencia y participación en el VI Congreso de Organizaciones de Pacientes “La salud del futuro” organizado por la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Moderación en la mesa “Coordinación asistencial”
 - Participación en la Conferencia Alzheimer Aprende y Actúa de México con la ponencia “El Alzheimer en Iberoamerica”
 - Reunión con el Director Territorial de INGESA en Melilla y representantes de AFA Melilla, para avanzar en Proyecto Censo
 - Asamblea General Extraordinaria de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
 - Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
 - Encuentro “One to One” con un periodista especializado del periódico *El País*
 - Participación en el 'Encuentro virtual con organizaciones de pacientes' organizado por Pfizer
 - Reunión con la Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria del Principado de Asturias y miembros de AFA Asturias para impulsar el proyecto Censo
 - Evento online “#TuDolorImporta sin género de dudas”, organizado por la SED-Sociedad española del dolor. Participación como Moderadora en la mesa de debate “La experiencia del paciente con dolor desde una perspectiva de género”
 - Asistencia y participación en la “Jornada en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud” organizada por el Ministerio de Sanidad. CEAFA participa en la Mesa 4 - Participación ciudadana
 - Reunión con el Director Territorial de INGESA en Ceuta y miembros de AFA Ceuta, con el fin de impulsar el proyecto Censo
 - Webinar “Envejecimiento saludable, fragilidad cognitiva y demencia” organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Manuel Antón Jiménez. Coordinador de Unidad de demencias en Geriatria. Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres. Miembro del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEGG (Sociedad Española de Geriatria y Gerontología)
 - Participación en un Cinefórum organizado por la UCM-Universidad Complutense de Madrid para exponer testimonios de personas con la enfermedad de Alzheimer y familiares cuidadores
 - Reunión del grupo de trabajo del proyecto “Integración de los SPFA en el proceso asistencial desde la perspectiva del paciente”, liderado por el CGCOF-Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos
 - Jornada Científica de GuíaSalud “Cuidados paliativos basados en la evidencia científica ¿Cómo podemos

Actos desarrollados durante el mes de octubre

- Asistencia y participación en el XIX CONGRESO de la SEPG-Sociedad Española de Psicogeriatría. CEAFA participa como ponente en Mesa Redonda “Necesidades y atención al cuidador de la persona con demencia”

mejorar”, organizada por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

- Asistencia y participación en la VII Jornada de Grupos de Trabajo en Bioética "Reflexiones post-Covid" organizada por la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Participación en la Mesa redonda – ponencia "El apoyo a los pacientes durante el confinamiento"
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión con representantes de CEOMA
- Reunión con el Instituto Nacional de Estadística (INE) dentro del proyecto Censo
- Sesión de formación "Estrategia General de Fundraising (Introducción)" organizada por la Asociación Española de Fundraising (AEFr)
- Sesión de formación "Diseño y Ejecución Estratégica Fundraising Empresarial y Grandes Donantes", organizada por la Asociación Española de Fundraising (AEFr)
- Reunión de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de trabajo interna de la Junta de Gobierno de CEAFA y de los profesionales de la Secretaría
- Asistencia y participación en las XIX Jornadas de Alzheimer de AFARioja y presentación del "Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de la Rioja"
- Reunión del Comité Organizador del XI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores de CEOMA 2023
- Jornada encuentro de UCAPIs CLM (unidades de continuidad asistencial), organizada por el Servicio de Salud de Castilla-La Mancha
- Webinar-Encuentro con Expertos "El papel que juega la atención primaria en la detección de las demencias" organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Albero Freire Pérez. Médico de Atención Primaria. Coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia – SEMG
- I Congreso Internacional de Afrontamiento Activo del Dolor Crónico

organizado por la Unidad de Estrategias de Afrontamiento Activo del Dolor. Ponencia sobre "Necesidades y perspectivas de los pacientes de dolor crónico"

- Asistencia y participación en la reunión con el grupo RADA (Red de Alzheimer de Argentina) impartiendo además la ponencia "Fortalecimiento de las organizaciones, incidencia pública en la construcción de redes y desarrollo sostenible"
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Acto de entrega de la 8ª Edición de los Premios SUPERCUIDADORES en la que CEAFA es finalista en la Categoría de asociaciones, fundaciones y tercer sector del ámbito nacional con la campaña de sensibilización *Entornos amigables y solidarios con las demencias*.
- Reunión de la Junta Directiva y de la Asamblea de la AIB-Alzheimer Iberoamerica
- Reunión con representantes de una Fundación de investigación
- Asistencia y participación en la Universidad Alzheimer Iberoamerica organizado por la AIB. CEAFA impartirá una conferencia sobre "El voluntariado en la actualidad y las juntas directivas de las asociaciones" y un curso sobre "La importancia de la comunicación interna en las organizaciones"
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Actos desarrollados en el mes de noviembre

- Asistencia y participación en el II Congreso Andaluz de Alzheimer. CEAFA participa moderando la Sesión inaugural "Presentación PEPA Andalucía"
- Asistencia y participación en el I Congreso Internacional sobre Cuidados de ACUFADE (Tenerife). CEAFA participa en las Comunicaciones Orales sobre buenas prácticas "Diálogos nacionales. Experiencias como entidad defensora de los derechos de las personas cuidadoras".
- Reunión de trabajo interna de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- ADI Board Meeting de ADI-Alzheimer's Disease International. Reunión de la Junta Directiva de ADI

- Asistencia y participación en el *International Multi-Brain Barcelona Congress: Healthy, Pathological and Artificial Brain* organizado por el Institut de Neurociències de la Universitat de Barcelona. CEAFA participa en el Simposio envejecimiento en cerebro sano y patológico, con la ponencia "Cerebro patológico. ¿Se trata solo de envejecer?"
- Webinar-Encuentro con Expertos "Diagnóstico precoz y certero de la demencia" organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Juan Fortea. Coordinador del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología – SEN
- Asistencia al *Foro de Alto Nivel "El medicamento y el valor social de invertir en sanidad - Reenfocando la regulación económica"* organizado por Farmaindustria.
- Asistencia al *IV Congreso Norbienestar "Buenas prácticas en salud mental. Calidad de vida e inclusión social en el sector sociosanitario"*
- Reunión con la Dirección General de Salud Digital de la Junta de Castilla y León para seguir avanzando en el proyecto Censo
- Reunión del Comité Organizador del XI Congreso Nacional de Organizaciones de Mayores Ceoma en 2023
- Reunión con representantes de una empresa de ingeniería y consultoría
- Webinar *Alzheimer's Association Academy: The European Care Strategy. Long Term Care* - Academia de la Asociación de Alzheimer: La Estrategia Europea de Cuidados. Cuidados de Larga Duración
- Sesión de formación "Estrategia General de Fundraising (Introducción)" organizada por la Asociación Española de Fundraising (AEFr)
- I Encuentro Nacional Bidafarma-Asociaciones de Pacientes
- 4º European Patient Advocacy Summit – Elevando la Voz de los pacientes, organizado por Pfizer
- Reunión de la Ejecutiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la Junta Directiva de la POP-Plataforma de Organizaciones de Pacientes
- Reunión de la REiCOP (Red Española de Investigación en COVID persistente), sobre la línea "Actualización de la guía clínica"
- Reunión para la constitución de la Comisión Técnica de seguimiento del convenio marco de colaboración CEAFA-CRE Alzheimer de Salamanca
- Conferencia - Reunión del Grupo Estatal de Demencias
- Reunión de trabajo interna de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
- Reunión de la Comisión de Participación Ciudadana del IMPaCT (Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología) del Instituto de Salud Carlos III
- Reunión del grupo focal del Estudio cualitativo sobre necesidades de información y preferencias de los y las peticionarios de productos, así como de los responsables de la toma de decisiones en los diferentes niveles del SNS (macro, meso y micro), con respecto a los productos de evaluación de la RedETS. Organizado por la Agencia Gallega de Conocimiento de Salud
- Webinar-Encuentro con Expertos "Manejo de los síntomas psiquiátricos en las primeras fases de la demencia: reto para los cuidadores" organizado por CEAFA y la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer, con la participación del Dr. Manel Sánchez Pérez. Coordinador de la unidad de Psiquiatría Geriátrica del Hospital Sagrat Cor en Martorell, Barcelona. Presidente de la Sociedad Española de Psicogeriatría SEPG
- III Health Economic Evaluation Summit. CEAFA participa en la Mesa redonda "Estrategia de atención integral a pacientes con enfermedades Neurodegenerativas: Parkinson y Alzheimer", organizada por Esteve y la Universitat Politècnica de Valencia
- Participación en el evento virtual del primer aniversario de Pacientes.TV. Debate sobre la Adherencia a los Tratamientos de pacientes y familiares.
- VIII Congreso Autonómico de Alzheimer de la Comunidad Valenciana organizado por Fevafa. CEAFA participa con la Conferencia "Situación actual del Plan Nacional de Alzheimer"
- V Congreso de Alimentación, Nutrición y Dietética organizado por la Academia Española de Nutrición y Dietética y el Consejo General de Colegios Oficiales de Dietistas y Nutricionistas. Participación en mesa redonda "Perspectivas de pacientes"

- sobre Nutrición y Dietética: importancia de los PREMs y los PROMs”
- Reunión interna de equipo de los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA
 - Reunión con Ilunion Comunicación
 - Reunión de la Junta Directiva de la AIB-Alzheimer Iberoamérica
 - Reunión con la Dirección General de Salud Digital de la Junta de Castilla y León, y representantes de AFACYLE para seguir avanzando en el proyecto Censo
 - Asistencia y participación en la X Jornada Somos Pacientes “Trazando el futuro con los pacientes”, un coloquio para analizar, construir y hacer propuestas de mejora en la participación de los pacientes en las políticas sociales, organizada por Farmaindustria. CEAFA participa en la Mesa Diálogo *¿Cómo impulsar la participación efectiva del movimiento asociativo en las políticas sociales?*
 - Reunión con representantes de una empresa de alimentación-nutrición
- Participación como ponentes en el Curso de formación online “Presentación del modelo de trabajo cuidados en demencias sin sujeciones” organizado por AFACAYLE,
 - Webinar “Diseño y evaluación de proyectos sociales con perspectiva de género” organizado por la empresa de formación Innicia.
 - Participación como ponentes en el “Programa de Liderazgo y Gestión de Asociaciones de Pacientes” organizado por la POP. Ponencia impartida sobre “Buenas prácticas de gestión”.
 - Sesión de formación “Activación en Fundraising para entidades de pacientes”, organizada por la Asociación Española de Fundraising (AEFr)

Más información en www.ceafa.es

Actos desarrollados en el mes de diciembre

- Reunión con representantes de la Consejería de Salud del Gobierno Vasco, y representantes de Alzheimer Euskadi para avanzar en el proyecto Censo
- Participación como ponentes en el Webinar Mesa redonda “Necesidades derivadas del envejecimiento” organizada por Fundación GMP.
- Reunión del Comité Técnico de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas
- Webinar “Alzheimer’s Association Academy: Public Involvement in dementia research”, organizado por Alzheimer Europe
- Jornada de Innovación y Buenas Prácticas organizada por Fedacam- Federación de asociaciones de Alzheimer y otras demencias de Castilla La Mancha. CEAFA participa con la ponencia “Situación actual del Plan Integral de Alzheimer”
- Jornada de presentación del documento “De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer”, informe elaborado por el PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA.
- Reunión de la Junta de Gobierno de CEAFA

