

Integrando la Innovación



X CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER 2023

PÁG. 17

PÁG. 4

¿QUÉ HEMOS REALIZADO
DURANTE 2022?

PÁG. 15

HOJA DE RUTA DE CEAFA PARA
EL 2023

PÁG. 22

ENTREVISTA A D. LAUREANO
CAICOYA RODRÍGUEZ,
SECRETARIO GENERAL DE
LA ASOCIACIÓN ALZHEIMER
ASTURIAS (AFA ASTURIAS).

PÁG. 24

DOBLE COMPROMISO CON LA
SOLIDARIDAD

PÁG. 25

SEXO, GÉNERO Y SEXUALIDAD
EN LA DEMENCIA

PÁG. 30

ASPECTOS CLAVE EN LA
COMUNICACIÓN

PÁG. 33

EL PERFIL DE LAS PERSONAS
CON ALZHEIMER U OTRA
DEMENCIA EN ESPAÑA



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c

Subvencionado por





EDITORIAL

María Dolores Almagro Cabrera
Presidenta de CEAFA



En esta edición de la revista, la primera de este año 2023, queremos recapitular y difundir la actividad que en el año anterior se ha realizado por parte de la Confederación Española de Alzheimer, puesto que permite entender el Plan Operativo planteado para este año.

Se profundiza en temas como el perfil de las personas con Alzheimer u otra demencia, informe realizado a través de la información recogida por parte de toda la estructura confederal de CEAFA. Así mismo, se analiza la situación de las personas LGTBIQ+ con demencia que sufren un doble estigma y en el que se observa un campo pendiente de abordar para mejorar la experiencia y calidad de vida de estas personas que sufren también de demencia.

Hablamos de los aspectos clave a trabajar en la comunicación, poniendo énfasis en la importancia de la figura del portavoz, así como en las cuestiones a tener en cuenta para realizar intervenciones públicas efectivas. Seguimos difundiendo la web www.problemasmemoria.com como herramienta de apoyo hacia un diagnóstico.

Y, como no, dedicamos un apartado especial a nuestro X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que tendrá lugar en Gijón en noviembre de 2023 y que volverá a reunir a expertos para seguir abordando todas las cuestiones de actualidad que rodean la demencia. Bajo el lema “Integrando la innovación” se abordarán temas que no son tenidos en cuenta de manera habitual pero que inciden directamente en la atención a las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias.

Esperamos, como siempre, que los temas resulten de vuestro interés.

enMENTE

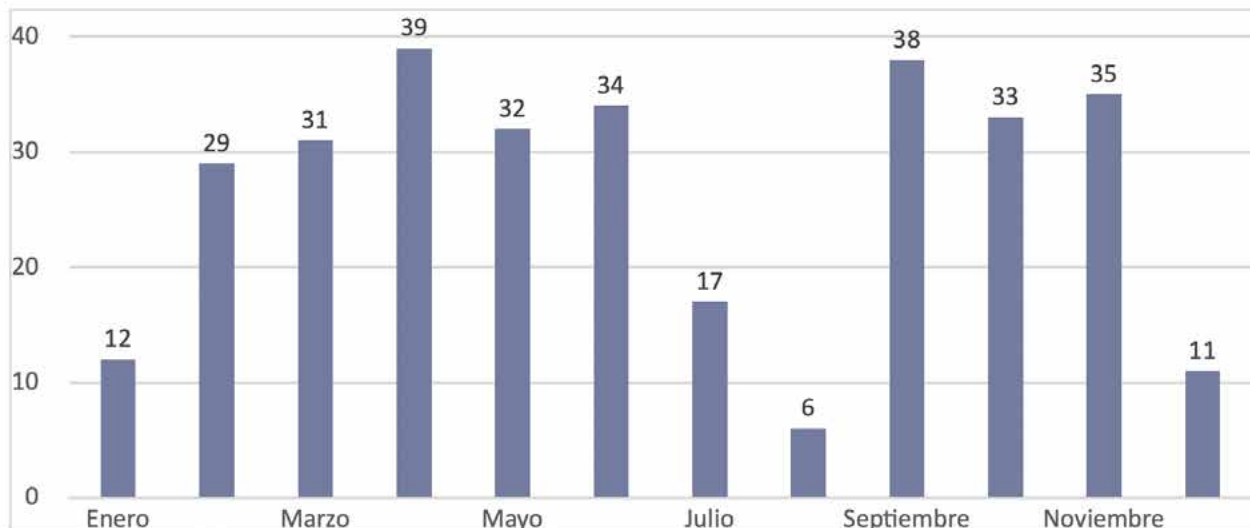


¿Qué hemos realizado durante 2022?

Un año más, la Confederación Española de Alzheimer da cuenta de la gestión realizada durante el ejercicio 2022. Como no podía ser de otro modo, los planteamientos del Modelo CEAFA 2030, definió el plan estratégico a tres años, así como el plan operativo a desarrollar durante el año 2022, 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 ha perseguido como objetivos, los siguientes:

- Seguir trabajando la cohesión interna de la organización a través de acciones conjuntas o coordinadas.
- Fortalecer alianzas y sinergias externas e internas.
- Validar científicamente, en colaboración con el CREA, las Terapias No Farmacológicas que se estimen.
- 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 posi-



bles nuevos colaboradores, exposición de proyectos innovadores y búsqueda de nuevas vías de financiación.

Un total de 317 actos (una media de 26,4 al mes) durante el año 2022 han sido necesarios para dar cumplimiento al plan operativo planteado y aprobado en Asamblea de CEAFA:

Las acciones más destacables que ha contribuido al cumplimiento del Plan Operativo 2022 son las siguientes:

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 Geriatria 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.semg.es

Encuentros con expertos

A lo largo del año 2022, se organizaron una serie de Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que participaron representantes de cada una de las entidades miembro de la Red.

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”.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=HexFvn-1PYo>

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.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=RoLeIlSif3k>

El infradiagnóstico en las demencias

El 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) desarrolló un encuentro en el que, entre otros aspectos, destacó 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”.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=hNUIODQLqOg>

La psiquiatría en la detección y atención a las demencias

El Doctor Manuel Martín Carrasco, Vicepresidente y Coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEP - Sociedad Española de

Psiquiatría, 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”.

Más información: <https://youtu.be/CI9nmbXUb54>

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 Geriátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres y miembro del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEGG-Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, que declaró que la estimulación cognitiva, el ejercicio multi-componente y la dieta mediterránea ayudan a mejorar la fragilidad de los pacientes de Alzheimer. Más información:

<https://www.youtube.com/watch?v=BKgjHle-hwWA>

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 este encuentro y quien 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.

Más información: <https://youtu.be/v=X-b2m-p8x9iQ&t=36s>

Diagnóstico precoz y certero de las demencias

El Dr. Juan Fortea, coordinador del Grupo de estudio de Conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) dirigió este encuentro en el que nos informó que cerca de 50 millones de personas tienen demencia en el mundo y entre el 30-40% de personas no son diagnosticadas actualmente.

Más información en: <https://youtu.be/v=XP-7KINrTeSI&t=21s>

Manejo de los síntomas psiquiátricos en las primeras fases de las demencias: restos para los cuidadores

En esta ocasión, contamos con la colaboración del 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 Psi-



cogeriatría (SEPG), quien incidió en 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.

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

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 desplegables informativos, todos ellos en las cuatro lenguas oficiales; y breves videos explicativos.

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”*. Once son los hábitos de vida saludable que contribuyen a la prevención de demencias y sobre los cuales todos y cada uno de nosotros deberemos incidir.



Factores de riesgo

Como indica el Informe Livingston 2020, “El 40% de los casos de demencia se pueden atribuir a factores de riesgo modificables”.

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. Se hablan de doce factores de riesgo modificables.



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 CEFA - PEPA



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.
- Detectar y anticiparse a las circunstancias e impulsar nuevas iniciativas.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.

En definitiva, pacientes de Alzheimer hablando en primera persona de su enfermedad y de cómo conviven con ella, de cómo es el día

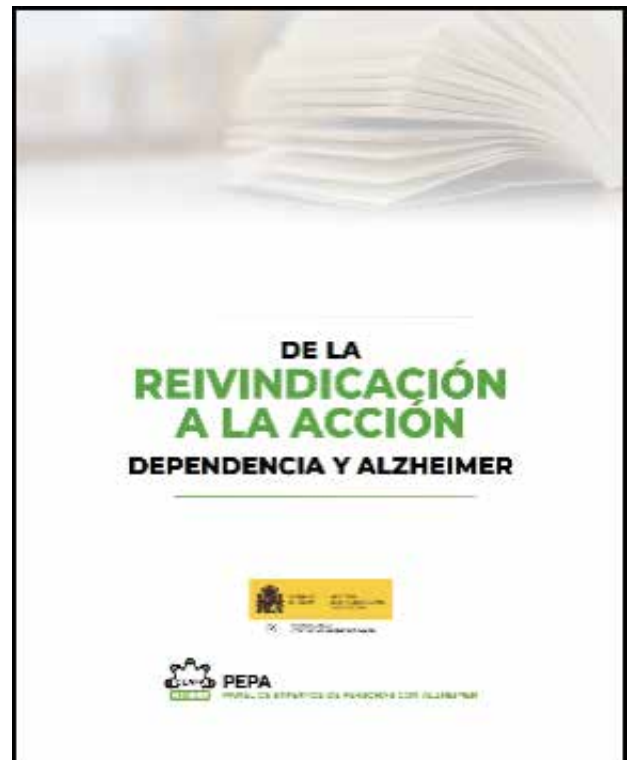
a día, cómo les ven los demás, cómo se ven a sí mismo. Esta iniciativa, que no es pionera en Europa, pero sí en España, es la mejor forma de hacerlo.

De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer

Este año 2022 presentaron el informe **De la reivindicación a la acción. Dependencia y Alzheimer**³ - 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 alcanzaron 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.

Más información en: <https://www.ceafa.es/files/2022/12/informe-pepa-2022-1.pdf>



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

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. 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.

El fin último es generar una red de PEPAS, de modo que el trabajo que se realice en cada uno de los paneles retroalimente al resto y, permitiendo, entre otros, obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España, así como analizar el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.

Durante este año, se mantuvieron reuniones con diferentes entidades autonómicas para resolver dudas, ampliar información y avanzar en los siguientes pasos, constituyéndose este año en Andalucía y La Rioja su Panel de Expertos de Personas con Alzheimer autonómico.

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
- Seguimiento y desarrollo del proyecto en las distintas Comunidades Autónomas.
- Encuesta Nacional de Salud
- Análisis del perfil de las personas con Alzheimer y otras demencias

El informe “Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España. Resultados y conclusiones” recoge la actuación llevada a cabo durante el año 2022.

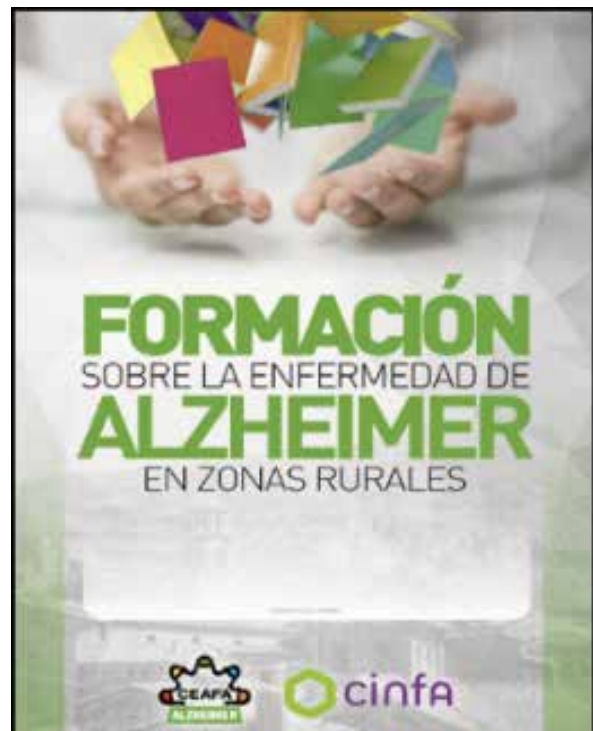
Más información en: <https://www.ceafa.es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes>

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 unieron 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 fueron:

- 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.

Fruto de este proyecto, se realizaron 171 formaciones distribuidas por 14 Comunidades Autónomas, asistiendo más de 1.860 personas.

Se contó con el apoyo de 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, igualmente se contó 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, junto a la Fundación Mutua Madrileña, 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.

Formación básica para cuidadores no profesionales

Los contenidos trabajados y elaborados durante este año versan sobre 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 y de comunicación.

Así mismo, se centra en los cuidados básicos a las personas con demencia, poniendo aten-

ción en la alimentación y nutrición, en la medicación, en la higiene personal, la seguridad en el domicilio y las movilizaciones/transferecia de la persona con demencia.

Durante el primer trimestre de este año 2023, se están realizando formaciones en cascada a lo largo de las diferentes Comunidades Autónomas del territorio nacional con la colaboración de las entidades miembro de CEAFA, de manera que pueda llegar al mayor número de cuidadores no profesionales remunerados.

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 elaboró 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.



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.

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.

Más información en: <https://www.ceafa.es/files/2022/05/publiacion-cuidadores-ceafa-y-ministerio.pdf#page=1&zoom=auto,-5,546>

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 demencias⁴” 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 Alzheimer y otras demencias.

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 ello, a lo largo del 2022 se celebraron varias jornadas virtuales sobre:

4 <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias>

La capacidad jurídica de las personas con demencia. Novedades legislativas

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), desarrolló esta jornada sobre la reforma de la Ley 8/2021 del Código Civil de apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica y en el que como objetivo principal de la ley el respeto de la voluntad, deseos y preferencias de las personas.

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”. Se amplió información sobre las medidas de apoyo, sobre los poderes notariales así como de la figura de la autocuratela.

Más información en: <https://youtu.be/ABz-98J8LcjE>

Un acercamiento a la investigación y 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. Así lo puso de manifiesto María Sanz Ruiz, técnica superior del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

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, se insistió en la necesidad de explorar nuevos modelos de ensayos que permitan un mayor desarrollo y participación de los pacientes y en España.

Más información en: <https://youtu.be/OOKS-PkhplrQ>

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 esta jornada y 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, se explicaron las pautas para una buena comunicación con las personas con deterioro cognitivo o demencia que dirigieron a los profesionales de Euskotren (Vitoria/Gazteiz) con el fin de conocer sobre la desorientación de las personas con demencia, identificación de casos, pautas para su trato y comunicación, etc.

A su vez, conocimos del protocolo para evitar situaciones de pérdida y/o reducir el tiempo de desaparición involuntaria de una persona mayor con deterioro cognitivo elaborado en Alcobendas y San Sebastián de los Reyes, así como la campaña “Garantizando la seguridad de las personas con Alzheimer” que se ejecutó en colaboración con la Policía de la Generalitat-Mossos d'Esquadra (PG-ME).

Más información en: <https://youtu.be/NnJxA-BeLI1U>

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

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



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 pretendió 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.

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.
- 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.
- Garantizar una dotación presupuestaria adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y socio sanitaria-.
- Generar sinergias y retroalimentación entre los distintos tipos de investigación.
- 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.

Es decir, **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:

- **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 socio sanitaria 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.

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”

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el pasado 20 de septiembre se organizó la Jornada “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia” en la Salón Ernest Lluch del Instituto de Salud Carlos III.

Más información en: <https://youtu.be/zOSaK-NepdBw>

¿Problemas de memoria?

Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:

problemasmemoria.com



¿Qué es?

Una **herramienta de pre diagnóstico** que se puede aplicar a personas que tienen **fallos de memoria**, de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

¿En qué consiste?

En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).

¿Quién debe utilizar esta herramienta?

Un familiar o persona cercana que conozca bien a la persona a evaluar (persona que tiene los fallos de memoria).



El cuestionario se cumplimenta en menos de **10 minutos**.

problemasmemoria.com

Una herramienta promovida por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer





Hoja de ruta de CEAFA para el 2023

Seguir siendo entidad referente del colectivo Alzheimer, defender los derechos e intereses de las personas afectadas, contribuir a la generación de entornos no excluyentes y apoyar la investigación de la enfermedad son, de acuerdo al Plan Estratégico 2022-2024 de CEAFA, los objetivos que siguen marcando la hoja de ruta de la Confederación.

El pasado 3 de marzo se presentó el Plan Operativo de este año 2023 y que, desde enero está en ejecución y desarrollo. Este plan operativo centra su atención en los cuatro ejes preferentes que el modelo CEAFA 2030 establece. Sin embargo, se amplía a dos ejes más, puesto que a pesar de que no se tuvieron en consideración de forma expresa, han tenido su presencia en el año predecesor y es

de interés sean susceptibles de valoración de manera objetiva y clara. Hablamos de la sostenibilidad y representación de la entidad.

Por tanto, ¿qué ejes son de atención preferente para CEAFA?

Mejorar en cantidad y calidad las acciones de sensibilización, concienciación, formación e información es lo que dará contenido al eje de **CONCIENCIA SOCIAL**, de manera que se llevarán a cabo acciones encaminadas a la innovación en la atención a las personas afectadas, en el diagnóstico temprano, en entidades no excluyentes y amigables con la demencia, la importancia del envejecimiento activo, la prevención y enfatizando el papel de las personas con demencia.



Queda demostrado que las Terapias No Farmacológicas (TNF) combinadas con las Terapias Farmacológicas permiten ralentizar el avance de la enfermedad y, por ende, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por demencia. Hablamos de terapias que desde hace muchos años en las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias llevan aplicándose. Sin embargo, resulta necesario validar científicamente dichas terapias que terminen de avalar la idoneidad de las mismas. Para ello, se continuará trabajando líneas de colaboración con el CRE Alzheimer de Salamanca para poner en marcha una investigación multicéntrica que permita recoger información, analizarla y valorar los resultados obtenidos en la aplicación de una terapia no farmacológica, de modo que se difundirá los esperados resultados positivos que nos permitirá elaborar una guía de implantación a disposición de todos los agentes implicados en la atención de la enfermedad y, por tanto, contar con **TNF SÓLIDAS Y ASOCIACIONES ADAPTADAS Y CAPACITADAS**.

Durante el año 2023, CEAFA impulsará la creación de un panel de expertos vinculado con el mundo de la ética y el derecho, complementando así los trabajos realizados por los paneles médicos y de personas con Alzheimer. Ello permitirá disponer de una solidez argumental en todas sus reivindicaciones y planteamientos en la lucha contra la **ESTIGMATIZACIÓN Y DEFENSA DEL CUMPLIMIENTO DE LOS DERECHOS** de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.

Una de las reivindicaciones que a lo largo de estos últimos años se ha defendido con fuerza es la necesidad de apoyar la **INVESTIGACIÓN** que no sólo busque la cura o la cronicidad de la enfermedad, sino que mejore la calidad de vida de las personas afectadas. Hablamos de la investigación, tanto en su dimensión biomédica como social o socio-sanitaria, defendiendo en todo momento la importancia de ambas modalidades. El diagnóstico temprano, el acceso de pacientes a ensayos clínicos, la financiación adecuada y la integración en el sistema de previsible nuevos tratamientos farmacológicos son los pilares en los que trabajaremos para abordar este eje estratégico.

Es de esperar que todo esto no será posible sin contar con una red sinérgica amplia que permita obtener resultados superiores a los que se obtendrían si trabajáramos de manera individual. Cobra especial importancia la **REPRESENTACIÓN**, que nos permitirá establecer líneas de trabajo y de colaboración con entidades nacionales e internacionales, entidades públicas y privadas, con nuestra estructura confederal, encaminadas a generar conciencia social, obtener Terapias No Farmacológicas sólidas, apoyar a la investigación y defender con más firmeza los derechos de las personas afectadas por demencia.

Y, con ello, alcanzando la estabilidad presupuestaria necesaria para lograr una entidad **SOSTENIBLE** en el tiempo, cumplir con sus metas y compromisos y poder hacerlo en el futuro.

Más información en: <https://www.youtube.com/watch?v=vxYfuqev1Qc>

integrando la Innovación



CEAFA continúa trabajando con ilusión en la organización de su X Congreso Nacional de Alzheimer en la ciudad de Gijón, y de la mano de la Asociación Alzheimer Asturias (AFA Asturias) y que tendrá lugar los días 8, 9, 10 y 11 de noviembre de 2023.

Bajo el lema **“Integrando la innovación”** se abordarán temas que no son tenidos en cuenta de manera habitual pero que inciden directamente en la atención a las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias. Sin embargo, no se van a olvidar cuestiones como la investigación, la situación política y de protección a las personas, las experiencias y buenas prácticas en la atención ofrecidas desde el tejido asociativo, etc.

Esta décima edición del Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA se concibe con los siguientes objetivos:

- Actualizar conocimientos e informaciones que afectan a las demencias.
- Compartir experiencias y buenas prácticas entre profesionales, familiares, voluntarios y personas con demencia.
- En definitiva, avanzar en la compilación de conocimiento en materia de abordaje integral del Alzheimer.

GRANDES TEMAS

TEMAS del Congreso

Cuatro bloques centrarán los temas del Congreso



- Avances de la investigación biomédica
- Nuevos tratamientos
- Investigación sociosanitaria en el ámbito de las TNF
- Alcoholismo y drogadicción
- El papel de las AFAs en la investigación



- Farmacia
- Industria
- Sistema sanitario
- Sistema social
- Redes nacionales e internacionales
- Voluntariado
- Experiencias de valor



- Estrategia y Plan
- Carencias de la Ley de la Dependencia
- Ética, derechos
- Sistemas de protección
- Estigmatización del diagnóstico
- Desaparecidos
- Sexo
- LGTBI+Q
- Cuidados
- Testamento vital
- Paliativos



- Innovación en el abordaje
- Tecnologías aplicadas
- El PEPA y PEPAs autonómicos

El Congreso está pensado y dirigido a voluntarios y profesionales de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias que día a día se afanan por mejorar la situación de las familias afectadas, así como a profesionales que prestan sus servicios en otros recursos socio-sanitarios tanto públicos como privados, a las Administraciones que regulan y gestionan servicios, a las Sociedades profesionales que agrupan a profesionales de distintos ámbitos, a estudiantes, a personas cuidadoras remuneradas y no remuneradas y, al público en general.

PONENCIAS

El Congreso ofrece la posibilidad de presentar Ponencias como medio de mostrar experiencias, iniciativas o buenas prácticas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. La temática a presentar deberá versar sobre los bloques anteriormente indicados.

Las bases para la presentación de ponencias son:

- Resumen de ponencia:
 - Los resúmenes deberán ser escritos de manera clara y concreta y, no deberán exceder de 300 palabras.
 - Deberán presentarse en formato Word.
 - Se recomienda utilizar un lenguaje no discriminatorio a la hora de referirse a las personas con Alzheimer, procurando evitar términos como “víctimas”, “sufridores”, “dementes”, “demenciados”, etc., es decir, cualquier tipo de término que pudiera considerarse como estigmatizante.
 - Los resúmenes deberán estar directa y claramente relacionados con los temas propuestos.
- Solo se podrá presentar una propuesta “por autor” o “por ponente” de resumen de ponencias en el Congreso.
 - Se debe completar una ficha de datos con: autor/es (nombre y apellidos); profesión y centro de trabajo; localidad, provincia y código postal; teléfono y mail de contacto.
- Todos los resúmenes de Ponencias deberán ser presentados **antes del 15 de abril de 2023** enviando un mail a secretariatecnica@ceafa.es
- Evaluación de los resúmenes de ponencias:
 - Todos los resúmenes, previamente anonimizados, serán valorados por la Organización, para garantizar que su decisión sea objetiva.

- Los resúmenes mejor valorados para cada uno de los temas serán incluidos como ponencias en el programa final.
- Los resúmenes que no hayan obtenido la puntuación mínima serán rechazados.
- Resúmenes de ponencias seleccionados:
 - Todos los autores serán informados de la decisión de la Organización **antes del 31 de mayo de 2023**.
 - La Organización informará al autor de la Mesa designada para su ponencia, así como el tiempo del que se dispondrá.
 - El autor de la ponencia, deberá enviar la ponencia definitiva en formato Word y Power Point en formato electrónico **antes del 8 de octubre de 2023** (no se podrán presentar cambios con respecto al resumen presentado y aprobado).
- Importante: Solo en el caso de ponentes de la estructura confederal (Federaciones y Asociaciones miembro de CEAFA) obtendrá la inscripción gratuita al Congreso (* gastos de desplazamiento y/o alojamiento correrán por su cuenta). En el caso de ponencias de varios autores, solo el que vaya a hacer la presentación obtendrá la inscripción gratuita.

En el caso de ponentes-profesionales externos SI deberán realizar inscripción en el Congreso dentro de los plazos establecidos para la inscripción reducida, es decir, antes del 30 de septiembre de 2023.

- Más información en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es/envio-de-ponencias>

PÓSTER

El Congreso ofrece la posibilidad de presentar comunicaciones en formato Póster como medio de mostrar experiencias, iniciativas o buenas prácticas sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

En esta edición las temáticas del Congreso para las comunicaciones en formato Póster versarán sobre:

- Campañas de sensibilización y concienciación.
- Relación con otros agentes que intervienen en el abordaje y tratamiento de personas con demencia.
- Derechos de las personas con demencia.

- Investigación y generación de conocimiento.

Las bases para la presentación de ponencias son:

- Resumen del póster:
 - Los resúmenes deberán ser escritos de manera clara y concreta y, NO deberán exceder de 300 palabras.
 - Deberán presentarse en formato Word.
 - Estructura aconsejada: título, objetivos, metodología, resultados y conclusiones.
 - Se recomienda utilizar un lenguaje no discriminatorio a la hora de referirse a las personas con Alzheimer, procurando evitar términos como “víctimas”, “sufridores”, “dementes”, “demenciados”, etc., es decir, cualquier tipo de término que pudiera considerarse como estigmatizante.
 - Los resúmenes deberán estar directa y claramente relacionados con los temas propuestos. Se deberá elegir un tema concreto a la hora de presentar el resumen.
- Se podrán presentar tantos resúmenes de póster como se estime oportuno, en uno o en varios de los temas propuestos.
 - Se debe completar una ficha de datos con: autor/es (nombre y apellidos); profesión y centro de trabajo; localidad, provincia y código postal; teléfono y mail de contacto.
- Todos los resúmenes de Póster deberán ser presentados antes del **31 de julio de 2023** en el mail secretariatecnica@ceafa.es
- Evaluación de los resúmenes de póster:
 - Todos los resúmenes, previamente anonimizados, serán valorados por la Organización, para garantizar que su decisión sea objetiva.
 - Los resúmenes que hayan obtenido una puntuación mínima serán aceptados como presentación tipo póster. El resto de resúmenes serán rechazados.
- Resúmenes de póster seleccionados:
 - Todos los autores serán informados de la decisión de la Organización **antes del 10 de septiembre de 2023**.
 - Los posters aceptados, serán expuestos en paneles en la Zona de Póster durante el Congreso. El autor se responsabilizará de la impresión, colocación y retirada del póster en el evento.

- El póster impreso debe tener las siguientes características:

- Tamaño: 150 cm. de alto x 85 cm. de ancho.
- Orientación de los pósters: orientación vertical obligatoria.
- El texto debe ser visible a 2 metros.
- En la parte superior figurarán, por orden: título, autores y centro de trabajo; pueden utilizarse todo tipo de gráficos.
- Uno de los autores del póster aceptado tendrá la oportunidad de defender su trabajo a través de una exposición oral de 5 minutos como máximo en una sala dedicada a ello.
- Importante: El autor o persona que vaya a defender el póster deberá realizar inscripción en el Congreso dentro de los plazos establecidos para la inscripción reducida, es decir, antes del 30 de septiembre de 2023.
- Más información en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es/envio-de-posteres>

FECHAS IMPORTANTES

Inscripción

Apertura de inscripciones	1 de mayo de 2023
Final inscripción reducida	30 de septiembre de 2023
Final inscripción estándar	7 de noviembre de 2023
Inscripción "on site"	8 -11 de noviembre de 2023

Presentación de Ponencias y Póster

Apertura de presentación de resúmenes de ponencias	15 de febrero de 2023
Apertura de presentación de resúmenes tipo Póster	15 de febrero de 2023
Final plan para presentación de ponencias	15 de abril de 2023
Final plazo para presentación de Póster	31 de julio de 2023

INSCRIPCIÓN

La inscripción da derecho a:

- Asistencia a todas las sesiones plenarias y mesas paralelas.
- Documentación del congresista.
- Servicio de restauración en el Palacio de Congresos de Gijón.
- Certificado de asistencia.

Tipos de inscripciones:

TIPO DE INSCRIPCIÓN	FECHAS	PRECIO
INSCRIPCIÓN REDUCIDA INDIVIDUAL	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de septiembre	200 €
INSCRIPCIÓN REDUCIDA CORPORATIVA	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de septiembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR INDIVIDUAL	Inicio: 1 de mayo Fin: 7 de noviembre	250 €
INSCRIPCIÓN ESTÁNDAR CORPORATIVA	Inicio: 1 de octubre Fin: 7 de noviembre	20% de descuento sobre el total de inscripciones
INSCRIPCIÓN ESTUDIANTE*	Inicio: 1 de mayo Fin: 30 de octubre	100 €
INSCRIPCIÓN "ON SITE"	Inicio: 8 de noviembre Fin: 11 de noviembre	250 €

<https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es/inscripciones-temporal>

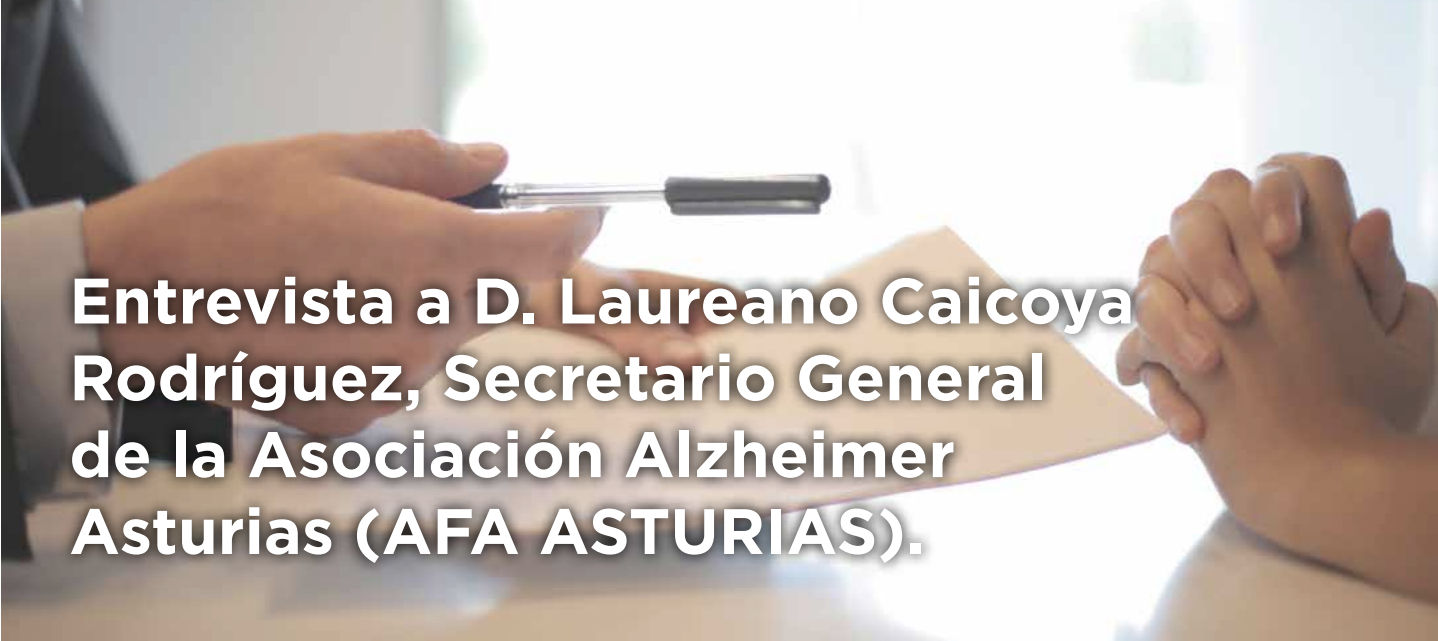
Inscripción corporativa:

- Inscripción Corporativa (5 personas) de una misma Asociación, entidad, empresa, etc.
- La organización podrá admitir cambios en los datos de los congresistas inscritos.
- No se aplica política de cancelación.

Inscripción estudiante:

- Estudiante de Formación Profesional o carreras universitarias (grados, masters, doctorados).
- Se deberá adjuntar documento que acredite esta condición: carnet de estudiante, matrícula, etc.
- Esta tarifa no es compatible con la Inscripción Corporativa.

Más información en: <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>



Entrevista a D. Laureano Caicoya Rodríguez, Secretario General de la Asociación Alzheimer Asturias (AFA ASTURIAS).

La ciudad de Gijón acogerá el próximo mes de noviembre el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, que bajo el lema “Integrando la innovación” se celebrará los días 8, 9, 10 y 11 de noviembre de 2023.

La Confederación Española de Alzheimer sigue trabajando en la organización del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA de la mano de la Asociación Alzheimer Asturias (AFA Asturias) para convertir la ciudad de Gijón en el eje neurálgico de la acción social contra el Alzheimer y otras demencias.

Para conocer más en profundidad a los coordinadores del Congreso, hemos tenido la oportunidad de charlar con Laureano Caicoya Rodríguez, Secretario General de la Asociación Alzheimer Asturias (AFA Asturias).

AFA Asturias fue fundada el 13 de junio de 1993 con el fin de “apoyar a la unidad familiar de convivencia a enfrentar y soportar el impacto psicológico que supone la demencia” incide Laureano Caicoya, que desde 1994 se vinculó a la Asociación, tras la muerte de un ser querido que durante quince años padeció y sufrió la enfermedad. Desde entonces, la asociación ha centrado sus esfuerzos en asesorar e informar en cuestiones médicas, psicológicas, legales, económicas o de asistencia social relacionadas con la enfermedad, concienciar a la sociedad del impacto de esta enfermedad, realizar la intervención tera-

péutica necesaria a las personas con demencia para tratar de ralentizar el proceso de deterioro y, como no, representar ante la Administración y otras instituciones los intereses de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias.

Y fruto de todo este trabajo a lo largo de los casi 30 años, el pasado 10 de marzo se concedió al colectivo Alzheimer en el Principado de Asturias el galardón “Urogallo especial con mención honorífica” que otorga el Centro Asturiano de Madrid por la labor realizada. Laureano, **¿qué puedes decirnos al respecto?**

La verdad, ha sido un honor y me llena de satisfacción ver que el trabajo que se ha llevado a cabo durante muchos años ha sido reconocido. Es cierto que la sociedad oye hablar de la enfermedad de Alzheimer, de la demencia, pero todavía sigue habiendo pocos recursos para enfrentarla. La enfermedad sigue siendo irreversible, intratable y las familias siguen viéndose solas. El Principado de Asturias es una sociedad envejecida, solamente en Gijón contamos con más de 3.900 personas diagnosticadas, por lo que, tenemos que seguir trabajando en pro de estas personas.

¿Qué impulsó a AFA Asturias a presentar la candidatura de Gijón al Congreso 2023?

He tenido la oportunidad de asistir a varios Congresos durante estos últimos años. Los

Congresos, al igual que la Confederación, han evolucionado cualitativamente ofreciendo contenidos de gran interés no sólo para nuestro movimiento asociativo, sino para toda aquella cuya labor es la atención de las personas con Alzheimer u otra demencia. Y ello, obligaba a traer el Congreso a Gijón.

¿De qué forma consideras que se puede fortalecer la imagen de AFA Asturias con la celebración del Congreso?

A pesar de contar con 30 años de trabajo, todavía hay zonas, familias y determinados colectivos que no nos conocen. La celebración del Congreso va a incidir de dos maneras. Por un lado, contribuirá al fortalecimiento de la Asociación en el sentido de darla a conocer y, por otro lado, situar al Principado de Asturias en el contexto nacional de la enfermedad.

¿Qué pasos se están siguiendo en la organización del Congreso? ¿Cómo está siendo acogido el Congreso por parte de las Administraciones Públicas?

Se están realizando numerosos contactos tanto con la Administración como con distintos colectivos. Los políticos a nivel regional no están abordando la enfermedad como debería abordarse y al ver esta iniciativa por parte de CEFAA y AFA Asturias les agrada. En general, se puede decir que el congreso está sien-

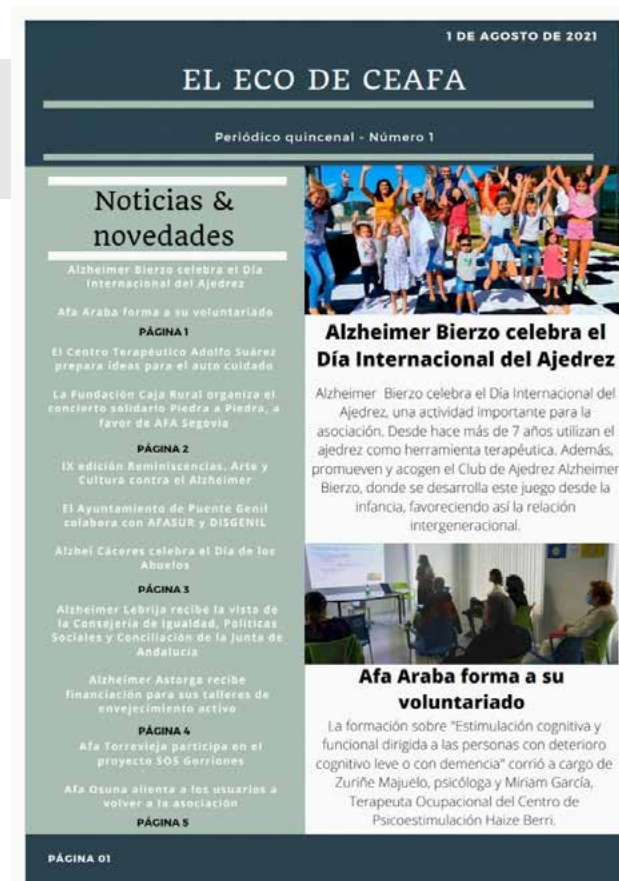
do bien acogido y en las diferentes entrevistas que hemos celebrado se ha demostrado interés. Se muestran sorprendidos del contenido que se quiere traer. Estamos avanzando en negociaciones para concretar las colaboraciones que nos permitan ofrecer un evento de calidad para todos los asistentes.

¿Cómo incentivarías a los congresistas a acercarse a Gijón?

En los congresos siempre ha habido novedades, aunque considero que este congreso va a estar cargado de contenidos/ponencias que se van a salir de lo corriente y, por ello, al igual que en congresos anteriores, merece la pena asistir por el conocimiento que se va a adquirir y compartir. Sólo puedo adelantar que estamos trabajando para contar con la participación de personas que centran su trabajo en investigar la enfermedad de Alzheimer desde otras perspectivas que hasta la fecha no se habían escuchado.

Por otro lado, el Palacio de Congresos de Gijón está cerca de todo, de manera que se puede acceder a la ciudad fácilmente. Y, Gijón es mucho Gijón. Hay que conocerla.

Más información en: www.congresonacionaldealzheimer.org



En el año 2021 nació una iniciativa nueva dentro de la comunicación interna de nuestra organización: El Eco de CEFAA.

El Eco de CEFAA es la voz social de carácter quincenal que recoge las noticias más destacadas publicadas en redes por toda la estructura de CEFAA. 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.

Más información en: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/el-eco-de-ceafa>

DOBLE COMPROMISO CON LA SOLIDARIDAD

El próximo mes de abril inicia la cita anual con la Agencia Tributaria, en la que presentaremos nuestra declaración de la renta que aglutina los rendimientos que durante el año 2022 hemos obtenido y que determinará el resultado/contribución a las arcas públicas. Sin embargo, hay una serie de “gastos” que hace que el resultado nos sea más favorable, como son, la hipoteca, el alquiler, obras de mejora energética, aportaciones a planes de pensiones... y las **DONACIONES** que hayamos realizado. Nuestras donaciones generan las siguientes deducciones:

Los primeros 150 €	Resto, a partir de 150€	
80%	35%	40% ⁽¹⁾
Límite: 10% de la base liquidable		

(1) Fidelización: en las donaciones se podrá aplicar una deducción del 40% (en vez del 35% general) siempre que se hayan efectuado donativos por la misma o mayor cantidad a la misma entidad en los dos periodos impositivos inmediatos anteriores.

* Consultar deducciones en determinados Comunidades Autónomas

Por lo que, tu donación te habrá costado menos de lo que inicialmente hayas aportado (Si has donado 150€, te deducirás 120€, por lo que, únicamente te habrá costado 30€).

Pero únicamente serán desgravables aquellas donaciones realizadas a **organizaciones acogidas a la Ley 49/2002³** de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, es decir, aquellas entidades sin ánimo de lucro que persiguen fines de interés general. Es el caso de las Asociaciones declaradas de utilidad pública⁴, como lo es la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA).

Hagamos que nuestra contribución sea mayor

El IRPF es una de las vías por las que contribuimos las personas físicas a los Presupuestos

Generales del Estado. Sin embargo, tenemos la oportunidad de decidir a qué queremos que se destine un **0,7%** de nuestra contribución. Hablamos de la **X Solidaria**, que nos permite dedicar fondos a entidades sin ánimo de lucro con fines de interés social.



Casilla 106

En definitiva, todo lo que puedas aportar a lo largo del año hará que tu resultado en la declaración de IRPF sea más favorable y si, además, al presentarla marcas la X en la casilla 106, tu contribución será aún mayor, sin tener que realizar una aportación adicional.

Y, ¿las organizaciones qué?

Esta doble vía es igualmente posible para las organizaciones a través del **Impuesto sobre Sociedades**. La deducción a aplicar es del 35% de la donación sobre la cuota íntegra, pudiendo elevar la deducción al 40% si en los dos años anteriores se hubieran realizado donaciones a una misma entidad por importe igual o superior, con un límite del 10% de la base imponible, de manera que, las cantidades que se excedan de ese límite podrán aplicarse en los diez ejercicios siguientes.

Y, como no, al presentar el Impuesto, no olvidéis marcar la casilla X Solidaria, para que el 0,7% de la cuota íntegra se destinen a proyectos sociales. Recuerda en marcar la casilla 00073⁵.

**Porque la
solidaridad también
tiene sus ventajas**

³ Y normativas forales análogas

⁴ Aquellas donaciones realizadas entidades sin ánimo de lucro declaradas de utilidad pública pero no acogidas a la Ley 49/2002 darán derecho a una deducción de un 10%

⁵ El nombre de la casilla es “Opción del 0,7% de la cuota íntegra para fines sociales”, y su número es 00073 en el modelo 200 y 069 en el modelo 220.

Sexo, género y sexualidad en la demencia



En diciembre de 2021 Alzheimer Europe publicó el informe “Sexo, género y sexualidad en el contexto de la demencia: un documento de debate”, en base al cual posteriormente desarrolló una guía.

Este informe fue elaborado por una mesa de trabajo formada por hombres y mujeres, con y sin demencia, expertos en distintos campos (demencia, estudios de género, ética, envejecimiento, prestación de servicios, formación de profesionales sanitarios y psicología), con diferentes identidades de género y orientaciones sexuales.

Está principalmente dirigida a los responsables políticos, profesionales sanitarios y de servicios sociales, ya que son los actores principales responsables de la experiencia de las personas con demencia de todos los sexos, identidades de género y orientaciones sexuales.

QUÉ OCURRE CON EL DIAGNÓSTICO

Tal como se reivindica desde CEAFA, el diagnóstico precoz es clave para la detección del Alzheimer u otras demencias a tiempo, lo que permite que las personas diagnosticadas se encuentren en fases iniciales de la enfermedad y genere oportunidades de investigación, tratamiento y una mejor calidad de vida.

En relación con esto, hay ocasiones en que las personas mayores LGBTQ+ que han vivido a lo largo de su vida situaciones de discriminación o rechazo, pueden sentirse incómodas a la hora de buscar ayuda o de dar información sobre sí mismas durante el proceso de diagnóstico, ya que se puede revelar su identidad de género u orientación sexual. Esto dificulta el diagnóstico de la enfermedad y posterior tratamiento.

El impacto de vivir solo

Como ya sabemos, en muchos casos, son las personas cercanas a la persona con demencia (familia, pareja, amigos) las que detectan u observan síntomas o cambios en la persona y pueden aconsejarlas para acudir a su médico de Atención Primaria. Por ello, aquellas personas LGBTQ+ con demencia que viven solas tienen menos probabilidad de ser diagnosticadas de forma precoz. Esto se debe a que no tienen el mismo contacto con sus familiares y es menos común que tengan hijos, lo que implica que su red familiar sea más reducida y, en consecuencia, se reduzcan también las posibilidades de detectar síntomas o cambios en su persona. Además, este informe indica que, las personas mayores LGBTQ+ suelen tener peor salud física y mental y, ello hace que sea más difícil que busquen ayuda y sean diagnosticadas a tiempo.

Por otro lado, existe una tendencia al infradiagnóstico de demencia en el entorno residencial. El personal de los centros residenciales puede sospechar que una persona padece demencia, pero a menudo no se aseguran de que recibe un diagnóstico.

Sin embargo, es importante ser diagnosticado tanto para la propia persona con demencia como para los centros residenciales porque:

- se puede facilitar una atención, apoyo y tratamiento adecuados para las personas con demencia,
- los directores pueden conocer cuántas personas tienen demencia y así capacitar al personal, crear entornos adecuados y responder mejor a las necesidades y derechos de las personas con demencia.

LAS PERSONAS LGBTQ+ QUE VIVEN CON DEMENCIA

Doble estigma - definirse como persona

Conforme vamos cumpliendo años y nos hacemos mayores, también aumenta la probabilidad de que podamos padecer demencia, de ahí la importancia del envejecimiento saludable y fomentar los hábitos de vida saludable. Hasta ahí todo claro pero, ¿las imágenes que se utilizan son las correctas?

En general, las imágenes que se utilizan para fomentar el envejecimiento saludable no son realmente inclusivas, ya que hay personas LGBTQ+ con demencia que no se sienten identificadas, lo que se debe principalmente a que todavía existe un doble estigma: ser una persona LGBTQ+ con demencia.

A las personas se les etiqueta según su edad (ser persona mayor) y, además, según su identidad de género u orientación sexual. Por ejemplo, se da por supuesto que las personas con demencia son heterosexuales y tienen nietos.

Teniendo en cuenta lo anterior, se hace aún más importante el derecho a definirse, es decir, una persona LGBTQ+ con demencia sigue siendo la misma. Sin embargo, en muchas ocasiones, todo lo que ha sido, es, ha hecho o hace la persona (su experiencia vital) pasa a un segundo plano o se ignora y se reduce a, por ejemplo, una mujer lesbiana con demencia. Hay que respetar cómo quieren ser percibidas y reconocidas las personas LGBTQ+ con demencia, cómo quieren vivir y expresarse.

“Salir del armario”, “ser expuesto” y “passing”

Al ser términos que seguramente hayamos escuchado o utilizado en alguna ocasión, es necesario saber diferenciarlos y tenerlos en cuenta, ya que son clave para las experiencias de las personas LGBTQ+.

“Salir” significa compartir tu orientación sexual o identidad de género con las personas que te rodean, mientras que “ser expuesto” quiere decir que otra persona revela tu orientación sexual o identidad de género (de forma accidental o intencionada) pero sin tu consentimiento. “Passing” se refiere a cuando una persona se presenta a sí misma como perteneciente a un grupo o categoría diferente al suyo propio, por ejemplo, si un hombre gay se presenta a sí mismo como heterosexual, está pasando por heterosexual.

“Passing” y “salir” no son decisiones que se tomen de una vez por todas, dependen de las situaciones de las personas, por ello, tanto en las residencias como en los servicios de atención a domicilio, debido a la rotación de profesionales, las personas LGBTQ+ se pueden plantear si revelan o no su identidad de género u orientación sexual.

Para las personas LGBTQ+ con demencia es incluso más difícil conforme avanza la enfermedad. Ya que, no todas, pero hay personas que prefieren pasar desapercibidas y por ello temen ser reveladas por los que las rodean o de forma accidental. Este temor hace que no quieran buscar ayuda o que dependan de cuidadores para manejar su privacidad. Además, pueden tener miedo de que sus amigos y familiares no siempre estén presentes (por ejemplo, si viven en residencias) y que el personal asistencial no respete su intimidad, con el riesgo de ser expuesto a otras personas sin su conocimiento.

En este sentido, los síntomas de la demencia (dificultades para recordar, planificar y concentrarse) pueden complicar que las personas mantengan su identidad de género. Así, los profesionales sanitarios y de servicios sociales deben respetar la identidad de género de las personas con demencia y ayudarles a mantenerla.

Relaciones y sexualidad

Estamos de acuerdo en que las relaciones personales son importantes ya que proporcionan apoyo y sensación de seguridad, lo que afecta a la calidad de vida y a la salud tanto física como mental de las personas. Por ello, es especialmente importante para las personas con demencia, ya que conforme la enfermedad avanza, se vuelven más dependientes de sus parejas y familias.

En este sentido, tradicionalmente se ha asumido que las parejas están formadas por personas del sexo opuesto, que son heterosexuales y están casadas, pero esto ha cambiado y actualmente existen diferentes tipos de relaciones (no todas las parejas están casadas, hay mayor número de parejas del mismo sexo, muchas personas mayores están solteras y otras pueden tener citas o buscar relaciones y/o parejas sexuales).

La demencia supone un cambio radical en cómo las personas con demencia perciben sus relaciones. En muchos casos provoca una sensación de haber perdido a su pareja, su amigo, su amante con quien poder hablar y confiar. También afecta las relaciones de poder, es decir, la dependencia, interdependencia e independencia dentro de la pareja, pero esto dependerá de la naturaleza de la relación y los roles de género previos al diagnóstico de demencia.

Con relación a esto último, al vivir en sociedades heteronormativas, los roles y las responsabilidades de las parejas LGTB se suelen dividir de forma tradicional entre hombres y mujeres, independientemente de quien las realiza, o de forma igualitaria. Se sugiere que las parejas LGTB se basan menos en el poder y la desigualdad que las parejas heterosexuales. Además, renunciar a los antiguos roles y aceptar los nuevos provoca que las parejas se sientan estresadas y abrumadas, ya que las personas se aferran a sus roles y aceptan los nuevos a disgusto.

Por otro lado, la sexualidad es otra cuestión fundamental, ya que abarca una serie de necesidades importantes para las personas con demencia (tanto heterosexuales como LGTB). Se trata de una parte importante de la vida de las personas más allá de tener una relación,

y en muchos casos está relacionada con aspectos como afecto y cariño, a parte de las relaciones sexuales.

Pero por desgracia, existe poca información sobre la sexualidad y la demencia, y la que tenemos, generalmente proviene de los cuidadores, no de las personas con demencia, y de personas heterosexuales casadas. Por lo tanto, sabemos aún menos sobre las personas LGBTQ+ con demencia y las personas con demencia de grupos étnicos minoritarios.

A las personas con demencia se les niega la posibilidad de disfrutar de su sexualidad en los ámbitos residenciales a pesar de considerarse un derecho humano fundamental. En algunas situaciones se debe a la falta de conocimiento o los estereotipos, como por ejemplo, que las personas mayores no tienen sexo y no son deseables.

La demencia afecta al interés sexual y la frecuencia de las relaciones sexuales de las personas, bien aumentando el deseo de actividad sexual en momentos o lugares inadecuados, o disminuyendo el interés hasta el punto de no iniciar el contacto sexual. A menudo se utilizan términos como inapropiado o hipersexual en ámbitos residenciales para referirse a la sexualidad, ya que se considera como “algo problemático”. Por eso explican que quizá el problema es el lugar y no el acto y, que para ello, hay que garantizar que las personas con demencia tengan privacidad.

Al pensar en demencia, se suele pensar en una etapa avanzada de la enfermedad, en una persona mayor, si a esto se le suma la homofobia y la transfobia, se convierte en una visión especialmente negativa de su sexualidad.

ATENCIÓN Y APOYO

Necesidades de atención complejas

Indican que algunas enfermedades son más comunes entre las personas con ciertas identidades de género u orientaciones sexuales (diabetes, hipertensión, VIH y enfermedades renales y hepáticas), lo que provoca unas necesidades de atención adicionales.

Las personas que padecen esas enfermedades tienen mayor riesgo de desarrollar demencia y, en consecuencia, mayor necesidad de apoyo y atención. El estigma asociado al VIH puede llevar al aislamiento, a problemas de salud mental y falta de apoyo y, además, a que las personas oculten que padecen VIH.

En concreto, las personas transexuales con demencia tienen unas necesidades de atención mayores, ya que por un lado se someten a un tratamiento hormonal para la transición de género y, por otro lado, toman fármacos para la demencia.

Atención centrada en la persona

El informe incide sobre la importancia de la atención centrada en la persona, es decir, en apoyar el bienestar, la dignidad y la autonomía de las personas con demencia. Reconocer a la persona como un todo; también se debe considerar y respetar aspectos como su identidad de género y orientación sexual.

Sin embargo, el apoyo y la atención realmente no están centrados en la persona ya que faltan servicios y recursos que contemplen las necesidades de las personas LGBT con demencia.

La expresión centrado en la persona se está ampliando para dar lugar a un enfoque centrado en las relaciones que tenga en cuenta la relación de interdependencia que existe entre el cuidador y la persona que recibe el cuidado y la importancia de las interacciones interpersonales.

Con relación a esto último, las personas LGBT con demencia y sus cuidadores no siempre se sienten reconocidas, en ocasiones no se les reconoce tampoco como parejas. Por ello, es fundamental reconocer a las personas que son importantes en la vida de la persona con demencia para así facilitarles un apoyo y atención centrados tanto en la persona como en la relación.

DISCRIMINACIÓN Y MIEDO

En general, las personas LGBTQ+ sufren discriminación soportando actitudes expresadas de forma abierta, como son la homofobia y la transfobia. Además, como se ha mencionado antes, muchas personas mayores LGBTQ+ han sufrido discriminación a lo largo de su vida, siendo consideradas como personas que tienen una enfermedad mental, sometidas a tratamientos médicos inhumanos, siendo alejadas de sus familias y no teniendo derecho a tener hijos.

Este tipo de actitudes suponen una falta de respeto y consideración hacia las personas LGBT, ya que anulan sus necesidades e intereses y, además, les generan miedo, depresión, vergüenza y aislamiento.

Pero no siempre son actitudes tan evidentes, ya que en muchos casos son sutiles e incluso no intencionales, lo que se denomina como

microagresiones. Esto se debe a una gran falta de concienciación, por ello es tan importante y necesario sensibilizar sobre las experiencias, los derechos y las necesidades de las personas LGBT.

El miedo generado por estas actitudes puede ser perjudicial en muchos aspectos, ya que lleva a las personas LGBT a ocultar sus identidades sexuales y de género, volviéndose invisibles dentro del sistema sanitario y de servicios sociales, lo que repercute en la calidad de vida de las personas.

RECOMENDACIONES

El informe de Alzheimer Europe incluye, una serie de recomendaciones realizadas por el grupo de trabajo de expertos que están dirigidas tanto a los profesionales sanitarios y de servicios sociales como a los gobiernos. Entre estas recomendaciones destacan las siguientes.

Los profesionales sanitarios y de servicios sociales deben:

- adoptar un enfoque proactivo pero sensible para la detección y el diagnóstico precoz de la demencia, independientemente del sexo, identidad de género u orientación sexual de las personas.
- asegurarse de que, tras un diagnóstico de demencia, la persona continúe recibiendo todos los servicios y opciones de derivación, y que todas las posibles causas físicas y emocionales de cualquier síntoma nuevo sean investigadas, siguiendo los mismos procedimientos que se seguirían para una persona sin demencia.
- proporcionar oportunidades y, si es necesario, apoyo práctico, emocional y administrativo para que las personas LGBT con demencia gestionen de forma efectiva sus identidades de género; respetar y validar la identidad de género que una persona con demencia trata de comunicar; garantizar que las personas LGBT tengan acceso a una persona en la que puedan confiar para representar sus derechos y bienestar en el contexto del apoyo y cuidado de la demencia, tanto al final de la vida como durante el proceso de duelo.
- reflexionar sobre las implicaciones de utilizar términos que patologizan la sexualidad de las personas mayores y de las personas con demencia, adoptar un acercamiento proactivo y sensible para discutir temas relacionados con las relaciones y la sexualidad.



- garantizar que todas las personas con demencia estén a salvo de la violencia, las microagresiones, el acoso y la discriminación por parte de los proveedores de servicios (otros residentes en residencias o centros de día) y los visitantes u otros usuarios de los servicios.

Los gobiernos deben:

- tomar medidas para garantizar la equidad en el diagnóstico oportuno de la demencia.
- garantizar que todas las personas con demencia tengan acceso a un apoyo tras el diagnóstico que sea apropiado y adecuado a sus necesidades individuales, características personales y situación. Las personas de diferentes grupos marginados deben participar en el desarrollo e implementación de dicho apoyo.
- garantizar que los materiales educativos, la información sobre salud pública y los mensajes e imágenes al retratar el envejecimiento, la sexualidad y la demencia respondan a un enfoque inclusivo, de modo que no perpetúen los supuestos heteronormativos.
- garantizar que los profesionales sanitarios y de servicios sociales tengan acceso a una formación profesional inicial o continua para satisfacer las necesidades y respetar los derechos de las personas con necesidades asistenciales complejas.

- abordar la homofobia y la transfobia en el ámbito sanitario y de servicios sociales y desarrollar un sistema para proteger los derechos, bienestar y seguridad de las personas LGBT dentro del sistema sanitario y de servicios sociales.
- tomar medidas para garantizar que las parejas que no están casadas ni en uniones civiles reconocidas también puedan ser reconocidas formalmente como pareja de una persona con demencia por cuestiones relacionadas con su apoyo y cuidado en el contexto comunitario, hospitalario y residencial.

CONCLUSIONES

Queda evidente que todavía hay mucho por hacer para mejorar la experiencia y calidad de vida de las personas LGBT con demencia. Lo cual está en manos de los responsables políticos, los profesionales sanitarios y de servicios sociales, pero también de toda la sociedad en general.

Se han visibilizado cuestiones clave como es generar conciencia y contribuir a crear una sociedad inclusiva para las personas de todos los sexos, identidades de género y orientaciones sexuales.

Para más información:

<https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2021-alzheimer-europe-report-sex-gender-and-sexuality-context-dementia>.

FORMACIÓN



Aspectos clave en la comunicación

La comunicación se produce en todas partes. Con la familia, con nuestros amigos, con el médico, con la persona que nos atiende en la farmacia o en el supermercado, en el trabajo con nuestros compañeros y clientes... Todos los días nos comunicamos y lo hacemos de muchas maneras: con nuestras palabras, con nuestras acciones, nuestros gestos... Todos sabemos transmitir qué necesitamos, qué queremos, cómo somos, pero a nuestra manera. Sin embargo, en el entorno profesional debemos perfilar cómo comunicamos.

De la misma manera que comunicar es necesario para las personas, lo es también para las organizaciones, con independencia de su tamaño o de la actividad que realice. Quién lo dice, qué se dice, cómo se dice y dónde se dice son aspectos clave a trabajar para tener una comunicación efectiva, que permita conocer a la organización, generar marca y transmitir cualquier mensaje.

Pero antes de llevar a cabo una intervención en público, debemos trabajar qué es lo que queremos contar. La comunicación exige una planificación previa, donde plasmemos los objetivos de comunicación que se quieren alcanzar, así como la hoja de ruta a seguir (cómo y cuándo comunicarnos con nuestro público objetivo). Hablamos de un plan de comunicación que deberá estar bien definido y que deberá ser conocido por cada miembro de la organización. De este modo se conseguirá hacer una comunicación eficaz y rentable.

QUIÉN COMUNICA - EL PORTAVOZ

Quien comunica está representando a la organización y, por tanto, es el portavoz. Habitualmente, la improvisación, la urgencia y la falta de planificación, hace que se improvise la figura del portavoz. Así mismo, no siempre el mayor responsable de la organización ha de ser el adecuado para ejercer como portavoz de la organización.

Algunas personas cuentan con las características necesarias para transmitir y, otras, deben trabajar previamente esas capacidades. ¿Qué cualidades debe cumplir un buen portavoz?

- **Estar bien informado** - Se debe conocer la información de lo que se quiere transmitir y de otros temas que afecten a la problemática que representa.
- **Ser amable, tener empatía y mostrar simpatía** - Debemos proyectar profesionalidad, pero a su vez cercanía para eliminar distancias con nuestro público objetivo. Debemos mostrar sensibilidad y confianza.
- **Coloquial** - Evitar la jerga profesional, utilizando mensajes adaptados al destinatario.
- **Elegir bien el mensaje a transmitir** - Es importante estructurar adecuadamente los mensajes y ser preciso a la hora de abordar la información. La idea principal a transmitir siempre debe estar al principio.

- Honesto - No entrar en temas que no se conoce. Es preferible reconocer que no se tiene un determinado dato a improvisar o “inventar” una información.
- Controlar el lenguaje no verbal - Una buena “puesta en escena” transmite seguridad y tranquilidad. Los gestos, los movimientos, el contacto visual y el dominio del espacio facilitan que el mensaje llegue correctamente.

Sólo así, ganaremos en credibilidad, que a pesar de que depende de muchos factores, trasladaremos una imagen de autoridad, seguridad y de conocimiento.

Sin embargo, no debemos perder el control de ciertos aspectos en una intervención pública y que pueden perjudicarnos:

- La falta de escucha del interlocutor. Debemos escuchar las preguntas atentamente y pedir aclaración si no las hemos entendido.
- Cuidado con la comunicación no verbal, pues todo comunica, lo que se dice y lo que no. Debemos controlar brazos, manos y piernas; la sonrisa es nuestro gran amigo y la mirada no se esconde.
- Cuidado con la arrogancia.
- Es razonable tener miedo o incluso inseguridad, pero estas sensaciones se pueden planificar y controlar. Hay que trabajar las emociones.

Las intervenciones en público requieren de planificación, detallando lo que queremos decir, jerarquizando los mensajes a trasladar y redactar los mismos. Pero igual de importante es dedicar tiempo de “entrenamiento”, ensayando y verbalizando en voz alta lo que queremos contar. Y, desde luego, realizaremos un control de calidad, es decir, evaluaremos todas nuestras intervenciones para modificar aquellos aspectos que puedan mejorarse. La comunicación es un proceso de constante entrenamiento.

QUÉ SE DICE - EL MENSAJE

A la hora de dirigirse a los medios hay que tener en cuenta que lo más importante es saber transmitir el mensaje de forma clara, concisa y sencilla, es decir, hay que “ir directamente al grano” y evitar exponer ideas innecesarias.

Se deben evitar los tecnicismos, saber argumentar, demostrar que se domina el tema y mostrarse plenamente seguros, pero a la vez humildes y realistas.

La mejor forma de captar la atención de los medios es ofrecerles en la conversación una frase impactante, que condense toda la información y reúna las ideas y los datos más relevantes: que sea noticia, breve, que capte la atención del que lo ve y que resuma el contenido.

Esto conlleva a decir lo más importante al principio, con pocas palabras, pero muy claras y lo más exactas posibles e incluso, se puede repetir el mensaje clave en varias ocasiones. De esta forma se facilitará la labor del redactor y se conseguirá despertar el interés del periodista.

Cuando se denuncia una situación, es importante introducir propuestas. Debe ser analítico y propositivo. Si las respuestas pueden refrendarse con cifras y datos concretos, se reforzarán los argumentos expuestos.

Son varios aspectos a tener en cuenta:

- Es importante trabajar cada intervención. Debemos preparar un listado de los mensajes principales que queremos transmitir y un argumentario (documento que contenga las respuestas a todas las preguntas posibles).
- Es importante vocalizar bien y controlar la velocidad del discurso (Pausas y los tonos).
- Evitar el uso de palabras mal sonantes.

MEDIO A TRAVÉS DEL QUE SE LANZA EL MENSAJE - CANAL

No es lo mismo una intervención para prensa escrita, donde tendremos que emplear un lenguaje más elaborado y ser más extensos en nuestro discurso que una intervención en radio que requiere de un mensaje más breve y conciso.

No hay medio pequeño, todos son importantes y, en especial, si aportan valor a nuestra estrategia de comunicación. En función del medio, habrá que adaptar el contenido al espacio, por ejemplo, extrapolando datos. En este sentido, los medios autonómicos y regionales son de gran importancia y requiere un esfuerzo adaptar el mensaje.

Aunque la tendencia actual es a virtualizar las reuniones, la presencialidad en momentos clave sigue siendo importante. De este modo, nos permite ampliar la relación con los periodistas de manera que las posibilidades de poder contar contigo nuevamente aumenten. A su vez, la presencialidad permite que la entrevista se alargue.

A la hora de hacer una intervención en medios, es importante que el entrevistado lidere

la entrevista, ya que, permitirá dejar claro el mensaje a transmitir, así como el propósito de la organización.

EN CONCLUSIÓN...

La comunicación permite alcanzar el liderazgo y el éxito, pero requiere de una planificación, valorando estratégicamente lo que queremos comunicar. No debemos dejar la comunicación y la atención a los medios de comunicación en manos de la improvisación e ir trabajándolo sobre la marcha.

La figura del portavoz es importante, el cual debe reunir unas características determinadas. Estas características para algunos son innatas, pero el resto podemos entrenarlas. Y, como no, es fundamental trabajar los mensajes que queremos trasladar, interiorizarlos, ensayarlos pero renovándolos. Estos deberán adaptarse al medio de comunicación al que lo dirijamos.

La cuestión es, **¿estamos preparados para comunicar?**

SI DESEAS COLABORAR CON CEAFA, HAZTE AMIGO SOLIDARIO

¿QUIÉN PUEDE SER AMIGO SOLIDARIO DE CEAFA?

Personas físicas y entidades jurídicas que desean colaborar económicamente con el colectivo ALZHEIMER a través de CEAFA, mostrando su apoyo e impulso a su estructura y sus actividades, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares/cuidadores.

CARACTERÍSTICAS

- Tú decides cuando darte de alta y cuando darte de baja.
- Tú decides la aportación que quieres hacer.
- Tú decides la periodicidad de tu aportación: una donación puntual, con aportación única; o una donación periódica (pago mensual, trimestral, semestral, anual).

TU APORTACIÓN NOS AYUDARÁ A:

- Colaborar con las familias en su lucha contra la enfermedad.
- Defender los intereses de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y sus familiares ante las instituciones.
- Informar y dar a conocer todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad.
- Solicitar el apoyo y la solidaridad de la población.
- Realizar proyectos encaminados a la Representación-Información/Sensibilización-Formación.
- Fortalecer la estructura de la organización.

Para recibir tu certificado por donación a través de BIZUM, contacta con CEAFA a través de ceafa@ceafa.es



*Hazte Amigo Solidario
de CEFAFA*



33474 - CEFAFA



El perfil de las personas con Alzheimer u otra demencia en España

Durante el año 2022, hemos tenido la oportunidad de trabajar y actualizar el perfil de las personas con Alzheimer y otras demencias en España, de manera que contemos con información más precisa sobre la situación y las necesidades de las personas afectadas. Las Asociaciones vinculadas a la estructura confederal de CEAFA han trabajado en la recopilación y aportación de esta información, a las cuales a través de este informe queremos agradecer el esfuerzo llevado a cabo.

El informe recoge información relativa a datos sociodemográficos, datos relativos a la unidad convivencial y lugar de residencia y, datos re-

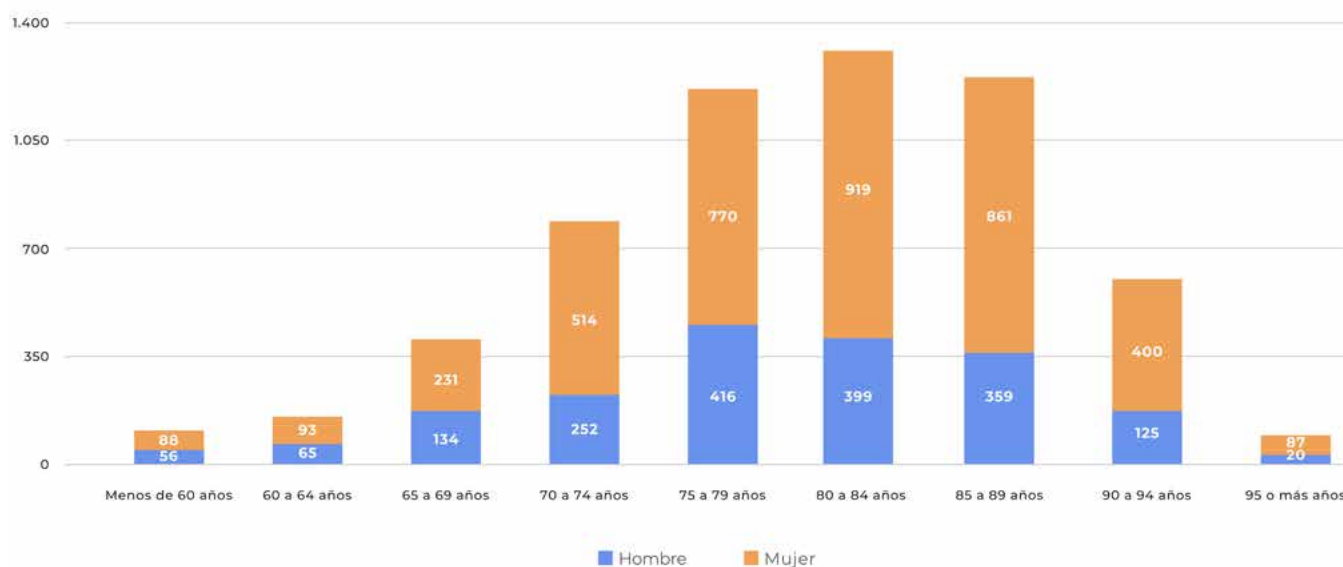
lativos a los servicios y prestaciones que utiliza y/o de los que es beneficiario/a.

Se presenta a continuación la caracterización de las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas a la estructura confederal de CEAFA (personas usuarias de sus servicios) durante el año 2022. La información que se detalla proviene de una muestra de 6.895 personas distribuidas por todo el territorio nacional.

La muestra se compone de un **31,7% de hombres y un 66,6% de mujeres**. El 4,4% son personas de menos de 64 años, el 5,3% entre 65 y 69 años, un 28,5% entre 70 y 79 años, un 37% entre 80 y 89 años y un 9,3% más de 90 años.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA según sexo y franja de edad

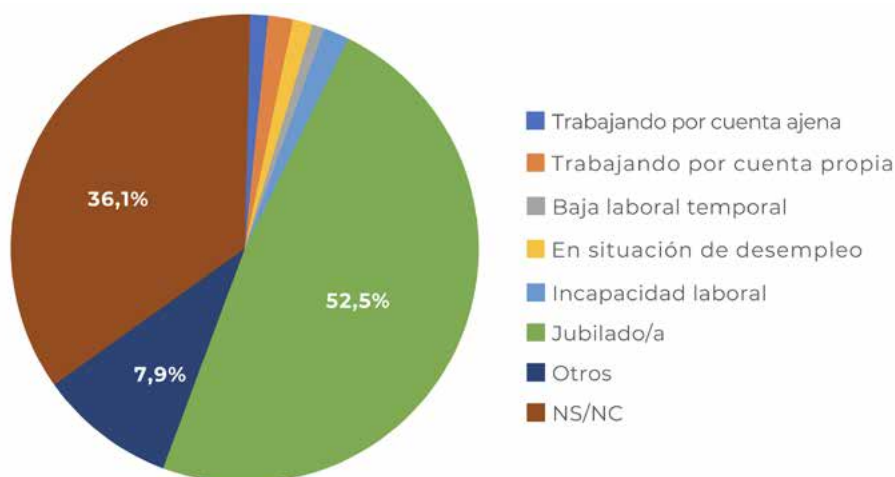
Franja de edad	SEXO			TOTAL	
	HOMBRE	MUJER	NS/NC	Nº	%
Menos de 60 años	56	88	0	144	2,1%
De 60 a 64 años	65	93	0	158	2,3%
De 65 a 69 años	134	231	0	365	5,3%
De 70 a 74 años	252	514	3	769	11,2%
De 75 a 79 años	416	770	5	1.191	17,3%
De 80 a 84 años	399	919	8	1.326	19,2%
De 85 a 89 años	359	861	6	1.226	17,8%
De 90 a 94 años	125	400	3	528	7,7%
95 o más años	20	87	1	108	1,6%
NS/NC	360	632	88	1.080	15,7%
TOTAL	2.186	4.595	114	6.895	100%



Fuente: Elaboración propia de CEAFA

Desde el punto de vista del nivel educativo, se observa que la muestra se compone de un 30,3% de personas con estudios primarios, frente a un 14,20% que dispone de estudios secundarios o superiores y un 19,4% que no dispone de estudios o estudios incompletos.

En cuanto a la situación laboral, se observa que el 80,38% de las personas que han facilitado esta información (4.505 personas) están jubiladas, frente a un 1,53% que se encuentra en activo. En cuanto a la profesión que desempeñan o han desempeñado, encontramos, entre otros, un 12,88% amo/a de casa, un 4,97% agricultor/a y/o ganadero/a, un 1,16% administrativo/a, 5,35% operarios de fábrica, un 1,68% maestro/a y un 1,1% ostenta o ha ostentado cargos de responsabilidad o dirección.



Fuente: Elaboración propia de CEAFA

Respecto al tipo de demencia que presentan, el 41,7% de las personas disponen de un diagnóstico de Alzheimer, un 10,6% deterioro cognitivo leve, frente a otros diagnósticos que no superan más del 5%.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según sexo y tipo de demencia que presenta

Tipo de demencia	SEXO			TOTAL	
	HOMBRE	MUJER	NS/NC	Nº	%
Enfermedad de Alzheimer	797	2.057	23	2.877	41,7%
Cuerpos de Lewy	42	51		93	1,3%
Demencia	3	4		7	0,1%
Demencia mixta	125	169	1	295	4,3%
Demencia por Parkinson	85	84		169	2,5%
Demencia senil	30	73	1	104	1,5%
Demencia vascular	101	134		235	3,4%
Deterioro cognitivo	66	164		230	3,3%
Deterioro cognitivo leve	242	490	2	734	10,6%
Deterioro cognitivo moderado	42	108		150	2,2%
Deterioro cognitivo severo	14	26		40	0,6%
Fronto-temporal	77	73	1	151	2,2%
Otros	153	436		589	8,5%
Sin diagnóstico	21	50		71	1,0%
(en blanco)	388	676	86	1.150	16,7%
TOTAL	2186	4595	114	6895	100%

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

De las 3.590 personas que han respondido a la cuestión sobre el especialista que les realiza el seguimiento de la enfermedad, mayoritariamente indican que es realizado por su neuróloga/o, seguido de Atención Primaria.

Varias comunidades autónomas han preguntado por el sistema sanitario en el cual han sido diagnosticados y realizado el seguimiento. Un 5,59% de las personas han indicado que, a través del sistema sanitario privado, frente a un 54,55% que ha optado por el sistema sanitario público.

Desde el punto de vista del estadio de la enfermedad, un 13% presenta un deterioro cognitivo leve, un 25,9% un deterioro cognitivo moderado y un 9,85% grave. Entre las mujeres, un 12,6% presentan un deterioro leve, frente a un 26,8% y 10,5% con un deterioro moderado y grave respectivamente. Entre los hombres, un 14,1% presentan un deterioro cognitivo leve, un 25% moderado y un 9% grave.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según sexo y estadio de la enfermedad

Estadio de la enfermedad	Hombres		Mujeres		NS/NC		Total	
	n°	%	n°	%	n°	%	n°	%
Ausencia de alteración cognitiva	7	0,3 %	16	0,3 %		0,0 %	23	0,3 %
Deterioro cognitivo leve	308	14,1 %	581	12,6 %	7	6,1 %	896	13,0 %
Deterioro cognitivo moderado	333	15,2 %	745	16,2 %	4	3,5 %	1.082	15,7 %
Deterioro cognitivo moderado-grave	214	9,8 %	489	10,6 %	3	2,6 %	706	10,2 %
Deterioro cognitivo grave	166	7,6 %	393	8,6 %	1	0,9 %	560	8,1 %
Deterioro cognitivo muy grave	30	1,4 %	88	1,9 %		0,0 %	118	1,7 %
NS/NC	812	37,1 %	1.343	29,2 %	99	86,8 %	2.254	32,7 %
(en blanco)	316	14,5 %	940	20,5 %		0,0 %	1.256	18,2 %
TOTAL	2.186	100 %	4.595	100 %	114	100 %	6.895	100 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

El 19,1% de las personas llevan diagnosticadas de la enfermedad 2 o menos años, un 35,6% entre 3 y 9 años y un 6,5% más de 10 años.

Cabe destacar que un 36,9% de las personas diagnosticadas en 2 o menos años, presentan un deterioro cognitivo moderado y un 5,3% grave. Así mismo, un 13% de las personas que están diagnosticadas desde hace más de 10 años, presentan un deterioro cognitivo leve. Se observa que, conforme incrementan los años desde el diagnóstico, aumenta la gravedad en el estadio de la enfermedad.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según estadio de la enfermedad y años desde el diagnóstico

Años desde el diagnóstico	Estadio de la enfermedad							Total	%
	Ausencia de alteración cognitiva	Deterioro cognitivo leve	Deterioro cognitivo moderado	Deterioro cognitivo grave	NS/NC	(en blanco)			
2 años o menos	9	313	485	70	439	0	1.316	19,1 %	
	0,7 %	23,8 %	36,9 %	5,3 %	33,4 %	0,0 %			
Entre 3 y 4 años	2	228	501	145	221	0	1.097	15,9 %	
	0,2 %	20,8 %	45,7 %	13,2 %	20,1 %	0,0 %			
Entre 5 y 9 años	2	222	571	295	270	0	1.360	19,7 %	
	0,1 %	16,3 %	42,0 %	21,7 %	19,9 %	0,0 %			
Entre 10 y 14 años	2	43	105	102	90	0	342	5,0 %	
	0,6 %	12,6 %	30,7 %	29,8 %	26,3 %	0,0 %			
Más de 15 años	1	11	30	24	35	0	101	1,5 %	
	1,0 %	10,9 %	29,7 %	23,8 %	34,7 %	0,0 %			
NS/NC (en blanco)	7	79	96	42	1.199	0	1.423	38,9 %	
	0	0	0	0	0	1.256	1.256		
TOTAL	23	896	1.788	678	2.254	1.256	6.895		
	0,3 %	13,0 %	25,9 %	9,8 %	32,7 %	18,2 %			

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

Sólo el 22,1% de las personas sobre las que se dispone de este dato (4.050 de 6.895) tiene algún grado de discapacidad reconocido y el 3,9% se encuentra en proceso de valoración. El 39,7% no lo ha solicitado.

En 132 de los casos se ha procedido a la revisión del grado de discapacidad, como consecuencia del empeoramiento de la persona en la evolución de la enfermedad.

De las 1.606 personas que no han solicitado el grado de discapacidad, se observa que un 1,25% son personas que llevan más de 15 años diagnosticadas y un 26,40% entre 5 y 9 años. Entre aquellas que llevan más de 5 años diagnosticados y sin solicitar el grado de discapacidad, un 5,98% presenta un deterioro cognitivo grave o muy grave.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según su grado de discapacidad reconocido

Grado de discapacidad	Sexo			Total	%
	Hombre	Mujer	NS/NC		
Sin grado reconocido	447	945	2	1.394	34,4 %
Menos del 33%	12	14		26	0,6 %
Entre el 33% y el 64%	114	207		321	7,9 %
Entre el 65% y el 74%	73	128	1	202	5,0 %
75% o más	128	213	4	345	8,5 %
En proceso	67	88	1	156	3,9 %
Sin solicitar	449	1.151	6	1.606	39,7 %
Total	1.290	2.746	14	4.050	100 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

La valoración de la discapacidad, por tanto, no es un procedimiento al que las personas enfermas y sus familiares suelen recurrir, pese a que les pueda facilitar el acceso a determinados recursos y ventajas (plazas reservadas de aparcamiento o ventajas fiscales, entre otras).

La valoración de la dependencia es un procedimiento más conocido entre las personas con Alzheimer u otra demencia y sus familias, al estar directamente vinculado al acceso a las prestaciones del Sistema de Servicios Sociales, entre cuyos servicios y prestaciones económicas se recogen las del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD).

En este caso, el 14,3% de las personas de las que se dispone información sobre este dato (4.516 de las 6.895) no ha solicitado la valoración y el 63,6% tiene algún grado reconocido. Además, el 10,9% de los casos está en proceso de valoración.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según su grado de dependencia reconocida

Grado de discapacidad	Sexo			Total	%
	Hombre	Mujer	NS/NC		
Sin grado reconocido	173	331	4	508	11,2 %
Grado I	194	478	1	673	14,9 %
Grado II	349	865	9	1.223	27,1 %
Grado III	297	676	2	975	21,6 %
En proceso	183	306	1	490	10,9 %
Sin solicitar	222	423	2	647	14,3 %
Total	1.418	3.079	19	4.516	100 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

Conforme aumentan los años desde el diagnóstico se reduce el porcentaje de personas que no han solicitado la valoración (del 25,9% entre quienes llevan hasta 2 años diagnosticadas, al 6,6% que lleva más de 10 años diagnosticado).

Se observa, además que a la par que incrementan los años desde el diagnóstico, también aumenta el grado de dependencia: el 47,9% de las personas que llevan más de 15 años diagnosticadas y el 54,3% con más de 10 años diagnosticados tienen un Grado III de dependencia, frente al 14,7% de quienes llevan hasta 2 años diagnosticadas.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según su grado de dependencia reconocida y años desde el diagnóstico

Años desde el diagnóstico	Grado de dependencia					Total	%
	Grado I	Grado II	Grado III	Sin solicitar			
2 años o menos	153	182	83	146	564	21,8%	
	27,1 %	32,3 %	14,7 %	25,9 %			
Entre 3 y 4 años	130	282	205	95	712	27,5%	
	18,3 %	39,6 %	28,8 %	13,3 %			
Entre 5 y 9 años	128	409	365	94	996	38,5%	
	12,9 %	41,1 %	36,6 %	9,4 %			
Entre 10 y 14 años	22	73	132	16	243	9,4%	
	9,1 %	30,0 %	54,3 %	6,6 %			
Más de 15 años	10	22	34	5	71	2,7%	
	14,1 %	31,0 %	47,9 %	7,0 %			
TOTAL	443	968	819	356	2.586		
	17,1 %	37,4 %	31,7 %	13,8 %			

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

Desde el punto de vista del deterioro cognitivo, se observa que, a mayor deterioro cognitivo, mayor grado de dependencia tiene reconocido (Un 64,6% de los casos disponen de un Grado III con un deterioro cognitivo grave).

El 85,6% de las personas de las que se dispone de este dato (4.203 de 6.895) sigue viviendo en su domicilio, el 9,9% en el domicilio de familiares y el 4% en una institución.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según dónde vive y sexo

Lugar donde vive la persona	Sexo			Total	%
	Hombre	Mujer	NS/NC		
En su domicilio	1.240	2.340	17	3.597	85,6 %
En el domicilio de familiares	63	354	1	418	9,9 %
En institución (Residencia)	49	117	2	168	4,0 %
Otros	5	15		20	0,5 %
TOTAL	1.357	2.826	20	4.203	

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

A su vez, el 18,1% de las personas viven solas (Con o sin ayuda externa para su asistencia). El 47,1% con su pareja o cónyuge y el 20,9% con sus hijos/as.

De las personas que se dispone datos de convivencia, más del 50% indican que no hay menores en la unidad de convivencia (un 1,83% indica que hay un menor y un 1,15%, dos menores), más del 35% indica que no existen en el núcleo de convivencia más personas con grado de dependencia reconocido (salvo un 10,31% que apunta que existe otra personas más en el núcleo de convivencia) y más del 40% indica que no hay otras personas dentro del núcleo de convivencia que tenga otras patologías crónicas graves (salvo un 5,92% que incide en que existe otra personas más).

En base al deterioro cognitivo que padecen, un 9,5% vive solo/a con un deterioro cognitivo grave frente a un 23% con deterioro cognitivo leve o un 47,4% con ausencia de alteración cognitiva. En la mayoría de los casos viven con su pareja/cónyuge y en su defecto, con hijos/as.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según con quién viven y su deterioro cognitivo.

Con quién vive	Deterioro cognitivo			
	Ausencia de alteración cognitiva	Leve	Moderado	Grave
Vive solo/a	15,8 %	12,1 %	5,5 %	0,6 %
Vive solo/a con ayuda externa	31,6 %	10,9 %	12,1 %	8,9 %
Cónyuge/Pareja	31,6 %	48,2 %	44,7 %	41,4 %
Cónyuge/Pareja e hijos/as	0,0 %	6,2 %	5,1 %	8,0 %
Hijos/as	21,1 %	16,0 %	23,0 %	28,4 %
Otros familiares	0,0 %	2,9 %	4,2 %	3,8 %
Rotación familiar	0,0 %	0,8 %	0,6 %	0,8 %
No familiares	0,0 %	1,4 %	2,4 %	3,8 %
Otros	0,0 %	1,5 %	2,3 %	4,2 %
Total	100 %	100 %	100 %	100 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

El 68,9% de las personas disponen de cuidador o cuidadora principal, entendiéndose por tal al familiar/familiares u otras personas del núcleo de convivencia de la persona encargada/s de su cuidado habitual y cotidiano (tanto en las actividades básicas de la vida diaria, como en las actividades instrumentales de la vida diaria). La persona cuidadora, es aquella, que sin existir relación mercantil por medio (no es una cuidadora profesional) y viviendo en el mismo domicilio de la persona dependiente, o fuera de él, asume la atención y cuidados que ésta precisa. Y ello tanto si es esta misma persona quién realiza directamente estas tareas de atención y apoyo, como si es quien se encarga de organizar y asegurar que la persona disponga de la atención y apoyos que necesita.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según si disponen de cuidador/a principal

Dispone de cuidador/a principal	Sexo				
	Hombre	Mujer	NS/NC	Total	%
No	323	620	102	1.045	15,2 %
Sí	1.529	3.208	11	4.748	68,9 %
NS/NC	334	767	1	1.102	16,0 %
Total	2.186	4.595	114	6.895	100 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

En el 44,4% de los casos es la pareja/cónyuge quien ejerce como cuidador/a principal y en el 43,4% de los casos, lo hacen los hijos/as.

Con respecto a los servicios que hacen uso, se observa que, a pesar de tratarse de personas con dificultades, alto grado de dependencia y que, mayoritariamente viven en sus domicilios (solos o con familiares) es limitado el porcentaje de quienes utilizan servicios de teleasistencia (8,8%) y ayuda a domicilio (15,6%).

El Centro de Día (27,9%) junto con los Servicios de Atención a la Dependencia y Promoción de la autonomía personal (20,5%) son los servicios más utilizados.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según servicios de los que son usuarios

	Total	
Servicio de Atención a la Dependencia y Promoción de la autonomía personal	1.415	20,5 %
Centro de Día	1.921	27,9 %
Unidad de Respiro	539	7,8 %
Residencia	166	2,4 %
Servicio de Ayuda a domicilio	1.075	15,6 %
Teleasistencia	609	8,8 %
Otros	1.214	17,6 %

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

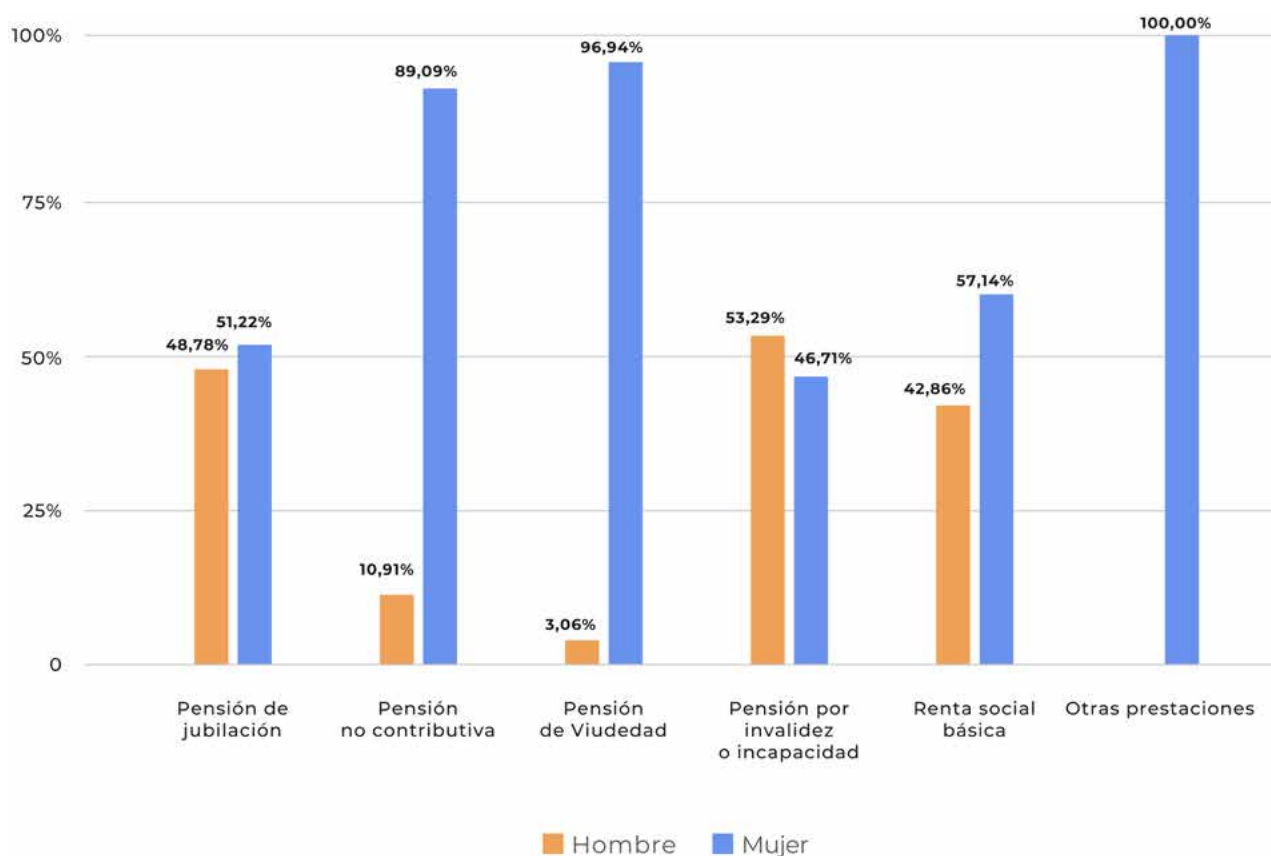
Entre las personas que han dado respuesta a las cuestiones relativas a las diferentes prestaciones económicas del SAAD, un 41,96% de las personas que han respondido reciben una prestación económica vinculada al servicio y un 23,25% para cuidados en el entorno familiar.

Muestra de personas con Alzheimer y otras demencias según prestaciones económicas del SAAD

Prestación económica del SAAD (Dependencia)	Sexo					
	Hombre	%	Mujer	%	Total	%
Prestación económica vinculada al servicio	273	32,27 %	573	67,73 %	846	41,96 %
Prestación económica de asistencia personal	18	38,30 %	29	61,70 %	47	3,60 %
Prestación económica para cuidados en el entorno fam. y apoyo a cuidadores no prof.	106	28,80 %	262	71,20 %	368	23,25 %
TOTAL	397		864		1.261	

Fuente: Elaboración propia de CEAFA

La pensión más habitual entre las personas que han dado respuesta a estas cuestiones es la pensión de jubilación con un 89,64% y la pensión de viudedad con un 62,69%.



Fuente: Elaboración propia de CEAFA

La mayoría de las personas con Alzheimer y otras demencias que han facilitado dicha información, disponen de las condiciones de accesibilidad que necesita en su vivienda. El 43,9% de las personas disponen de productos de apoyo, frente a un 22,9% que no requiere. Sin embargo, pocos de ellos han recibido ayudas para realizar tanto la adaptación de la vivienda como para la adquisición de productos de apoyo.

Finalmente, únicamente el 8,7% de las personas con Alzheimer y otras demencias que han facilitado esta información tienen su capacidad jurídica modificada y un 2,5% está en proceso para ello.



MAPA DE RECURSOS DE CEAFA

AÑO 2021



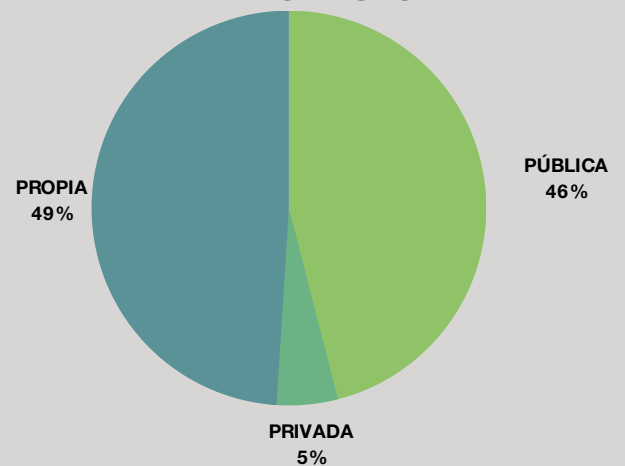
SERVICIOS



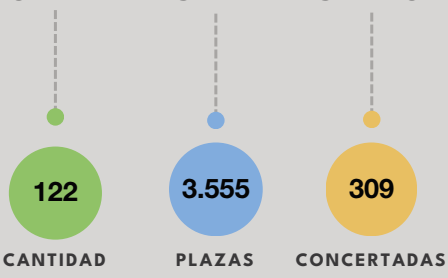
ESTRUCTURA CONFEDERAL



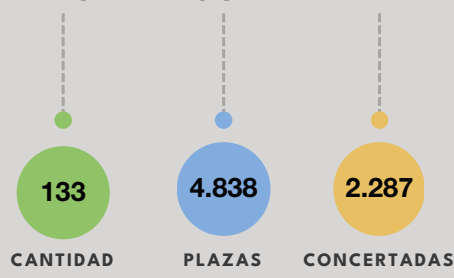
FINANCIACIÓN



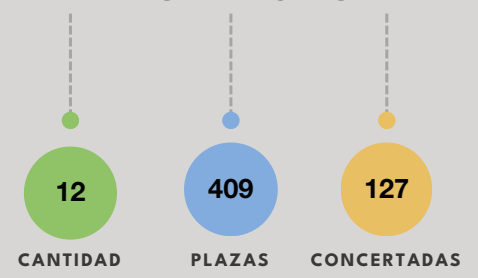
UNIDADES DE RESPIRO



CENTROS DE DÍA



RESIDENCIAS





GENERAMOS VALOR AÑADIDO

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

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



CONTABILIDAD / FISCALIDAD

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



UTILIDAD PÚBLICA

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



SOCIOLABORAL

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



TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

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

MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 683 527 778 • gestion@ceafa.es

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

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

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

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

www.ceafa.es