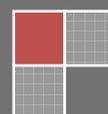


2015

CEAFA 2020

Construyendo la Confederación del futuro

Revisión de la Visión y de la Misión de CEAFA y definición de un nuevo modelo organizativo de la entidad





CEAFA

ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

PREÁMBULO

Estimados amigos

Nos acercamos al final de la Legislatura que la presente Junta de Gobierno inició en enero de 2013 y en la que asumimos, entre otras cosas, el reto de reflotar una Confederación que, en aquél momento, tenía un futuro incierto y difícil; al mismo tiempo que adquirimos el compromiso de revisar la actual estructura confederal y proponer una modificación de los Estatutos de la entidad.

Estos tres años de andadura han sido duros, pero han sido también un período de un trabajo intenso e ilusionante que, poco a poco, va dando sus frutos. El **Proyecto Compartido** que ha liderado esta Junta de Gobierno nos ha servido a todos de orientación y guía para avanzar hacia la consolidación de nuestra entidad; CEAFA está dejando de ser aquella entidad alejada de sus miembros para convertirse en una organización abierta, transparente y participativa. Pensamos que se ha recuperado la credibilidad social ante las instituciones públicas y entidades privadas y que se están dando pasos firmes hacia la cohesión interna como organización.

El camino recorrido durante estos casi tres años nos ha permitido conocer el potencial de nuestra Confederación, y este conocimiento es el que nos ha servido de base para establecer profundos procesos de reflexión para definir un futuro ilusionante. Puede ser este un buen momento para hacer un repaso del itinerario que hemos seguido desde la Junta de Gobierno, de acuerdo al Plan Estratégico 2013-2105 presentado y aprobado por la Asamblea General Ordinaria celebrada en la ciudad de Salamanca el 24 de mayo de 2014.



C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) • T 948 17 45 17 • F 948 26 57 39
ceafa@ceafa.es • @Alzheimerceafa • www.facebook.com/CEAFA • www.ceafa.es

Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo 31014 Pamplona (Navarra).



CEAFA

ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

La Hoja de Ruta marcada para los dos primeros años (2013 y 2014) nos ha permitido estar en disposición de avanzar en el diseño del plan de trabajo 2015, encaminado a consolidar el modelo de nuestra Confederación; pero la experiencia acumulada durante este período nos permite, también, estar en disposición de diseñar este plan de trabajo de una manera abierta y participativa, con la **colaboración de todos los que componemos la estructura confederal de CEAFA**: Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs.

Partiendo del documento inicial elaborado por la Junta de Gobierno, **“CEAFA 2020 Construyendo la Confederación del futuro”** y posteriormente presentado en cada uno de los territorios (Ruta CEAFA), se ha generado una importante participación, con propuestas que se han incorporado en el documento definitivo que presentamos y que marcará la Hoja de Ruta para el período 2016-2020; que hará de CEAFA una organización fuerte y consolidada, referente en nuestro entorno socio-sanitario.

En Pamplona, a 30 de septiembre de 2015

Koldo Aulestia, Presidente
Domingo Aceves, Vicepresidente
Josep Gasulla, Secretario
Cheles Cantabrana, Tesorera
Josep Xabuch, Vocal
Aurora Ortiz, Vocal
Rocío Muñoz, Vocal
M^a Dolores Arjonilla, Vocal
Raúl Martínez, Vocal



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

CONTENIDO

VISIÓN Y MISIÓN DE LA CEAFA 2020

REVISIÓN DE LA VISIÓN DE CEAFA

REVISIÓN DE LA MISIÓN DE CEAFA

¿Qué vamos a ser/hacer en los próximos cinco años?

¿Qué vamos a ser?

¿Qué vamos a hacer?

¿Cómo lo vamos a hacer?

¿Qué vamos a necesitar?

¿Con quién vamos a hacerlo?

DEFINIENDO EL NUEVO MODELO OPERATIVO DE LA CEAFA 2020

PRESENTACIÓN

FOROS NACIONALES E INTERNACIONALES

Foros nacionales

Foros internacionales

COMITÉS DE SEGUIMIENTO

PANELES DE EXPERTOS DE CEAFA

GRUPO DE TRABAJO TÉCNICO

CONCLUSIÓN

CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN (2015)

VISIÓN Y MISIÓN DE LA CEAFA 2020

La Junta de Gobierno de CEAFA, en reunión celebrada en Salamanca los días 3 y 4 de octubre de 2014 inició un proceso de reflexión estratégica motivado por la necesidad de cumplir con su compromiso de revisar los Estatutos de la entidad, que le ha llevado, en primer lugar, a redefinir la visión y la misión de la Confederación, basándose, para ello, en los siguientes elementos:

- El **Proyecto Compartido**, que ha sido la base sobre la que la Junta de Gobierno ha articulado su actuación, tanto hacia el interior de la entidad como hacia el entorno en el que está inserta.
- El **conocimiento** que ha ido adquiriendo sobre la estructura confederal, como consecuencia de su actividad desde enero de 2013, y de los múltiples contactos que sus representantes han mantenido con las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y Asociaciones.
- La actividad externa de **representación y defensa**, que ha permitido, entre otras cosas, realizar una valoración sobre la percepción que otras entidades, tanto públicas como privadas, tienen de CEAFA.
- El entorno definido por la **enfermedad de Alzheimer** y otras demencias, que apunta a un constante avance de su incidencia en unos momentos de escasez de recursos y de capacidad limitada de las propias Asociaciones para hacer frente a todas las necesidades que genera.

REVISIÓN DE LA VISIÓN DE CEAFA

“La desaparición de la enfermedad de Alzheimer y de sus consecuencias”

Que desaparezca la enfermedad es una aspiración compartida por todos cuantos estamos relacionados directa o indirectamente con la enfermedad, conocedores de las devastadoras consecuencias que conlleva. Por ello, parece lógico que CEAFA apunte como su visión convertirse en la herramienta clave a nivel nacional para realidad la utopía de un mundo libre del Alzheimer como meta final o última a lograr.

REVISIÓN DE LA MISIÓN DE CEAFA

CEAFA se va a convertir en la entidad que, desde un punto de vista crítico-constructivo, va a trabajar por 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



Alcanzar la visión parece poco menos que imposible en el medio-largo plazo; pero tenerla presente es fundamental para poder orientar la actividad de la Confederación, es decir, la Misión que va a asumir como propia en el corto y medio plazo. En este sentido, la Junta de Gobierno ha reflexionado sobre cuatro cuestiones clave que van a dotar de sentido y significado a la nueva Misión que se propone:

- ¿Qué vamos a ser/hacer en los próximos cinco años?
- ¿Cómo lo vamos a hacer?
- ¿Qué vamos a necesitar?
- ¿Con quién vamos a hacerlo?

La respuesta a cada una de las cuestiones planteadas va a definir la nueva CEAFA del año 2020.

¿Qué vamos a ser/hacer en los próximos cinco años?

¿Qué vamos a ser?

CEAFA aspira a convertirse en los próximos cinco años en una **entidad de referencia del mundo Alzheimer** ante organismos oficiales, entidades privadas y ante la sociedad en general, ejerciendo las actuaciones y asumiendo los compromisos necesarios para influir en las políticas nacionales relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer. En particular, con esta dimensión, CEAFA aspira a conseguir que **el Alzheimer se ponga en la agenda socio-sanitaria**, y que sea declarado y reconocido como una **prioridad socio-sanitaria** de primer orden. En este sentido, CEAFA se va a convertir en **agente activo de promoción de cambio**, capaz de impulsar sinergias positivas que propicien un gran **pacto social**.

Para ello, CEAFA va a reconsiderar la tipología de mensajes que habitualmente ha venido lanzando al exterior, y los va a adaptar a las exigencias de los fines que va a perseguir y, sobre todo, al perfil de los interlocutores con los que va a negociar. Esto significa que los **mensajes de CEAFA van a ser más políticos** (como gestores) trascendiendo la dimensión de “afectados”, tal como lo ha venido haciendo hasta ahora. En consecuencia, se van a articular tres niveles o tipologías de mensajes, en función del propio organigrama de la entidad:

- Mensajes políticos de representación y defensa de todo el colectivo, lanzados por la Confederación.
- Mensajes políticos de representación y defensa del colectivo de personas afectadas en el ámbito autonómico, lanzados por las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales.



- Mensajes políticos de representación y defensa del colectivo de personas afectadas en su ámbito territorial de actuación y de carácter más concreto sobre la afectación de la enfermedad, lanzados por las Asociaciones de Familiares.

Ello no significa hacer tres tipos de mensajes diferentes. Al contrario, se necesita articular el mecanismo que permita la complementariedad entre los tres niveles para que todos los elementos que forman parte de la estructura confederal puedan tener una homogeneidad (respetando las necesarias adaptaciones o particularidades) en sus argumentaciones en defensa de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. De este modo, CEAFA, como organización amplia, se va a convertir en la voz autorizada del Alzheimer.

Quando se habla de “mensajes políticos” no se quiere referir a optar por una opción política o por otra; el Alzheimer no tiene “color político”. Por “mensajes políticos” se entiende **argumentos sólidos a trasladar a las Instituciones** para que los integren en sus respectivas políticas de protección socio-sanitaria. Tradicionalmente, las Asociaciones han focalizado buena parte de sus esfuerzos en transmitir las situaciones con las que conviven las personas a las que atienden, demandando recursos (normalmente económicos y/o materiales) para poder atenderles, convencidas de que un discurso que provoca pena o compasión despierta el interés de las entidades financiadoras. Sin renunciar a la exposición de las situaciones reales de los colectivos de afectados, las Asociaciones en general y CEAFA en particular será capaz de añadir las propuestas razonadas y fundamentadas que susciten nuevas políticas o sistemas de protección integral a quienes conviven con el Alzheimer. En definitiva, los mensajes se construirán en base al conocimiento, y no en base a los sentimientos. De lo contrario, será muy difícil (por no decir imposible) avanzar hacia la visión compartida de un mundo sin Alzheimer.

En consecuencia, y a fin de lograr un mensaje homogéneo que dé respuesta a las necesidades globales del colectivo de personas con Alzheimer, integrando los tres niveles antes señalados, CEAFA va a aglutinar la voz de todo el colectivo al que representa (actualmente y en el futuro), convirtiéndose en el referente reconocido y autorizado del Alzheimer en España.

Lo anterior sólo podrá conseguirse dotando a CEAFA de un **Plan Estratégico** ambicioso pero realista, que, basado en los principios de participación y transparencia, oriente y guíe la actividad de la Confederación en un doble sentido:

- **Interno**, dirigido a consolidar la entidad como una gran organización en la que todos sus integrantes desempeñan un papel protagonista de trascendental importancia.



- **Externo**, orientado al entorno socio-político en el que CEAFA está inmersa y sobre el que quiere influir para alcanzar las sinergias que permitan avanzar en la Misión y en la Visión de la Confederación.

Este Plan Estratégico será diseñado por la Junta de Gobierno a partir del 1 de enero de 2016, y concretará los pasos a seguir para poder cumplir con las aspiraciones contenidas en este Modelo CEAFA 2020.

¿Qué vamos a hacer?

Para llegar a hacer que CEAFA sea lo que se ha plasmado anteriormente, lo primero que debería hacer es **poner en valor el patrimonio** de las personas que forman la Confederación, entendiendo por patrimonio no los aspectos materiales, sino el conocimiento que han atesorado como protagonistas en la convivencia con la enfermedad. Es importante hacer partícipe a la sociedad de las vivencias acumuladas durante años de lucha para que se pueda comprender sin ambigüedades la dimensión real del problema al que nos enfrentamos. Este será el primer paso para incrementar la **participación ciudadana activa**, en tanto que requisito para hacer extensible el mensaje de CEAFA al conjunto de la sociedad, de la que se espera su compromiso y complicidad con la causa del Alzheimer.

Por otro lado, CEAFA deberá contribuir a mejorar la **educación y la formación de la sociedad** en materias relacionadas con el abordaje integral de la enfermedad, articulando **acciones formativas en cascada** que permitan llegar al máximo número de personas y colectivos posible. En este sentido, CEAFA deberá prepararse para convertirse en el referente formativo de los cuidadores, de los profesionales que los atienden, del sector sanitario y, por extensión, del resto de colectivos sociales de los que se espera la necesaria solidaridad para reforzar la idea de la prioridad socio-sanitaria que el Alzheimer representa (recordar, además, que éste es uno de los ejes sobre los que se basa la definición de CEAFA de la Política de Estado que reclama).

CEAFA, por tanto, **gestionará el conocimiento** que atesora, fruto de la experiencia y saber hacer de todos los miembros integrados en la Confederación, entendiendo por “gestionar”:

- Estructurar el conocimiento en torno a las principales áreas o materias de interés preferente relacionadas con el abordaje del Alzheimer en general y con la actividad del tejido asociativo en particular.
- Reforzar las capacidades o competencias de sus entidades miembro para continuar generando conocimiento, evitando su anclaje en unos niveles competenciales que pueden quedar obsoletos en el medio plazo.



- Implantar planes de capacitación o formación permanente que permitan avanzar hacia la mejora continua.
- Compartir con la sociedad en general y con aquéllos actores relacionados con el mundo Alzheimer en particular todo el conocimiento adquirido y generado por la Confederación.

De esta manera, CEAFA se convertirá en el referente formativo y de conocimiento del Alzheimer a nivel global.

Como referente social que aspira a ser, CEAFA deberá reforzar su capacidad comunicativa, haciendo que su **información llegue a colectivos más amplios de la sociedad**. En este sentido, la información a proporcionar deberá también ser objeto de una profunda reflexión tendente a construir mensajes capaces de combinar los aspectos de proyección de la realidad que representa el Alzheimer con verdaderas propuestas de acción fundamentadas en un conocimiento amplio y profundo no sólo de la enfermedad de Alzheimer y de sus consecuencias, sino, también y más importante, de cómo afecta a nuestro colectivo el entorno socio-político actual. En consecuencia, CEAFA deberá atesorar el conocimiento amplio y actualizado que le permita convertirse en el referente del Alzheimer, no sólo en cuanto a transmisor de una situación actual (necesidades o problemas con los que conviven día a día las personas afectadas), sino también como generador de propuestas políticas que puedan influir en los decisores (Administraciones) a la hora de definir y dictar nuevos marcos normativos o legales que mejoren las condiciones de vida de todos cuantos conviven con la enfermedad (pacientes y cuidadores familiares).

En este sentido, CEAFA asumirá un **compromiso con la sociedad** que garantizará la toma de conciencia y el reconocimiento de lo que representa el Alzheimer, como paso previo para lograr su solidaridad e implicación activa en el abordaje del problema. Esto se considera fundamental para que CEAFA llegue a ser la Confederación “de todos” cuantos conviven con el Alzheimer, asumiendo el reto (obligación) de representar y defender a todas las personas afectadas, independientemente de que sean usuarios o no de las distintas Asociaciones confederadas. **El Alzheimer es un reto global y, en consecuencia, CEAFA asume también un compromiso global.**

Para conseguir lo anterior, CEAFA deberá convertirse en un **agente activo de fomento y de impulso a la investigación**, entendida ésta en su más amplio concepto: básica, clínica y social, poniendo a esta última al mismo nivel que tradicionalmente han ocupado las anteriores. CEAFA apoyará todos los proyectos de investigación científica que obtengan una valoración positiva (por parte del Panel de Expertos de la Confederación), con el convencimiento de que en ella radica la solución al problema del Alzheimer. Estará siempre con los investigadores, asumiendo las competencias que le son propias, entre otras:



- Apoyo a los proyectos de investigación.
- Difusión de la evolución de investigaciones en curso.
- Divulgación de la importancia de la investigación.
- Acercamiento de las familias afectadas a la investigación.
- Concienciación de las Administraciones sobre la importancia de incrementar los apoyos financieros.
- Etc.

Nunca renunciará a apoyar este tipo de investigación. No obstante, ello no quiere decir que no vaya a apostar decididamente por **reivindicar y poner en valor la investigación social**, la tendente a generar conocimiento sobre los efectos reales que la enfermedad provoca en quienes la padecen, puesto que ese conocimiento es el que va a permitir orientar la dimensión de representación y defensa de la Confederación, al menos mientras la investigación científica no alcance sus objetivos o metas. CEAFA necesita conocer con exactitud y sin ambages la situación en la que se encuentran las personas afectadas desde un punto de vista integral o global. Sólo de esta manera podrá ser dinamizador de procesos de mejora de las condiciones de vida de todas las personas afectadas por la enfermedad. Porque CEAFA aspira a convertirse en la **entidad de referencia de todo el colectivo de personas afectadas por la enfermedad**.

Para hacer posible esta **investigación social**, se hace necesaria la colaboración e implicación de toda la estructura confederal y de los paneles de expertos que se prevé poner en marcha. Esta confluencia de actores permitirá generar los conocimientos oportunos que inspirarán las recomendaciones o propuestas de acción que CEAFA elevará a las Administraciones competentes a la hora de inspirar nuevas políticas que den respuesta a las necesidades reales y contrastadas a las que día a día se enfrentan todas las personas que conviven con el Alzheimer.

CEAFA creará un **Observatorio de proyectos de investigación**, buscando las alianzas pertinentes con centros investigadores públicos y privados, que le permitirá estar permanentemente informada de los diferentes avances que en esta materia se puedan ir produciendo, tanto a nivel nacional como internacional. Además, desempeñará un papel destacado en el apoyo al desarrollo de ensayos clínicos, asumiendo, entre otras, funciones de reclutamiento de voluntarios para participar en dichos ensayos. Y todo ello, sin olvidar el papel reivindicativo hacia las Administraciones competentes en la demanda de apoyos claros y decididos al fomento y desarrollo de la investigación.



¿Cómo lo vamos a hacer?

Con un Plan Estratégico participativo e integral que, buscando la interacción con la sociedad, permita abordar el Alzheimer en toda su dimensión

Para conseguir que CEAFA alcance los objetivos que se propone en los próximos cinco años, es necesario acometer previamente, y con carácter gradual, una serie de cambios cuantitativos y cualitativos que han de afectar al conjunto de la estructura confederal, cuya puesta en escena debería marcar la hoja de ruta a seguir de manera coordinada o conjunta por todos cuantos formamos CEAFA.

Esa “hoja de ruta” definirá la **estrategia integral de la organización**, entendiendo por organización a todas las entidades que la forman: Asociaciones, Federaciones y Confederación, planificando las acciones conjuntas y coordinadas en las que todos deberían participar o intervenir para alcanzar los objetivos propuestos. Esta estrategia deberá concretarse en el **Plan Estratégico CEAFA 2020**, cuya principal diferencia con respecto a planes precedentes radica en que no sólo se diseñará contando con la participación de todas las entidades, sino también en el hecho de que deberá comprender actuaciones que guíen la actividad de todas las entidades de la estructura. En el período de los próximos cinco años, deberá hacerse realidad esa frase que desde hace años se viene repitiendo de que “CEAFA somos todos”.

El planteamiento de base que guiará la definición de ese Plan Estratégico deberá trascender la dimensión de la Confederación como organización paraguas (tal como se ha considerado a la hora de elaborar los Planes Estratégicos 2006-2012 y, en parte también, 2013-2015) para centrarse en todo el conjunto de la entidad, considerando, en consecuencia, también a todas las entidades que conforman CEAFA. Por ello, cobra especial sentido lo que puede denominarse la dimensión **Institucional** del nuevo Plan Estratégico que, como se verá más adelante, se centrará, entre otras cosas, en:

- Apoyar la consolidación de la red asociativa cohesionada que CEAFA debe ser.
- Establecer el código ético que garantice el cumplimiento de las buenas prácticas que ha de ser requerido a todas las instancias de la Confederación.
- Fomentar la participación activa de todos los miembros no sólo en la vida y funcionamiento general de la Confederación, sino en la implicación para la consecución de los objetivos compartidos que se propone.
- Garantizar la continuidad del liderazgo futuro, basado en un plan de trabajo corporativo y asumido por todos, más que en posturas o planteamientos individuales de quienes en cada momento formen los Órganos de Gobierno de la Confederación.



En este proceso es básico contar con los **recursos humanos** suficientes y necesarios, con un **equipo** capaz de asumir los retos que planteará la nueva estructura que se está diseñando. Las personas son la base de cualquier proceso de desarrollo que se quiera acometer a corto o medio plazo. En este caso, hay que contar, por un lado, con la dimensión de la Confederación y, por otro, con la escasa disponibilidad de recursos necesarios para poder conformar ese equipo. Por lo tanto, siguiendo planteamientos de racionalización y adecuación, pero también de integración de todos los elementos que componen la Confederación, los recursos humanos de ésta deberán comprender no sólo el personal voluntario (Junta de Gobierno) y el técnico o profesional (Secretaría Técnica), sino que deberá apostarse por facilitar la participación de otros voluntarios y profesionales de las distintas entidades aglutinadas en CEAFA, así como también de otros profesionales externos que puedan aportar su conocimiento y experiencia en temas concretos pero de importancia para la Confederación. De este modo, se facilitará no sólo la adecuada participación de todos en la vida de CEAFA, sino también se ampliará notablemente su capacidad operativa pudiendo apuntar hacia objetivos más amplios, pero igualmente necesarios.

Perseguir esa implicación, colaboración y participación de miembros activos y representativos del tejido social de CEAFA supone un cambio de paradigma en el esquema organizativo de la entidad. CEAFA fomentará la permeabilidad entre sus distintos miembros para, entre todos, buscar objetivos comunes, establecer protocolos de funcionamiento o de actividad homogéneos y, en cualquier caso, avanzar en la misma dirección, respetando, por supuesto, los diferentes niveles competenciales, pero teniendo claro que, a pesar de todo, la meta es la misma: poner fin al Alzheimer y, mientras no se consiga, mejorar la calidad de vida de quienes conviven con él.

Dado que esta apertura a la participación responsable representa un importante cambio en la estructura y funcionamiento tradicional de CEAFA, se impone la necesidad de **optimizar y reforzar la capacitación y preparación de los recursos humanos**, de los miembros que formarán parte activa del nuevo equipo de la Confederación. Ello no significa tanto que las personas deban participar en sesiones de formación y reciclaje (que también), como que puedan participar de manera activa en aquellas actividades o tareas en las que sean “expertos”, pudiendo, de este modo, contribuir y poner en valor sus conocimientos y experiencias en la construcción y desarrollo de un proyecto (la CEAFA de 2020) de interés compartido por todos cuantos están vinculados con el abordaje del Alzheimer y están comprometidos con la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por la enfermedad. El poder intervenir en las áreas concretas en las que cada cual tiene “algo que aportar”, además de reforzar la capacidad operativa de CEAFA, provocará la **identificación** de estas personas con la propia Confederación y con las metas que se propone, lo cual consolidará definitivamente nuestra estructura, convirtiéndola en una organización necesaria en la que resulta atractivo participar, pero en la que es importante pertenecer.



Cobra aquí especial importancia la correcta **gestión del conocimiento** a la que se hacía referencia anteriormente, y ello con un doble sentido:

- Para mejorar o reforzar la dotación competencial de los miembros que componen la Confederación.
- Para construir la acción política de representación y defensa que CEAFA debe asumir y liderar para contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes conviven con el Alzheimer.

Para ello, se definirá una adecuada y correcta metodología que permita “pasar de la teoría a la acción compartida”, teniendo presente, además, que esa gestión del conocimiento permitirá adquirir nuevas destrezas que serán de aplicación en la actividad cotidiana de profesionales y voluntarios/as de las Asociaciones, al tiempo que favorecerá la generación de nuevos argumentarios de representación y defensa que CEAFA aportará a las Administraciones competentes para avanzar en la puesta en escena de nuevas políticas de protección de las personas afectadas por el Alzheimer.

Junto a los recursos humanos necesarios es fundamental que CEAFA disponga de los **recursos económicos y materiales** suficientes que le permitan llegar a convertirse en lo que realmente debe ser: la estructura referente del Alzheimer en el ámbito nacional. En el actual momento de crisis económica que afecta casi por igual a todas las organizaciones, independiente del nivel territorial en el que intervienen, se hace preciso apostar por la búsqueda de nuevas vías o fuentes de financiación, las cuales podrán provenir tanto desde el interior de la propia estructura como desde el exterior. Para lograrlo, CEAFA, con sus recursos humanos podrá reconvertirse en prestadora de los servicios técnicos o profesionales que los miembros de la Confederación puedan necesitar, consiguiendo, por un lado, explorar nuevas vías de financiación para su dimensión de representación y defensa, y, por otro, favoreciendo importantes ventajas (de ahorro económico) para las propias entidades que decidan contratar estos servicios profesionales. De este modo, CEAFA se convertirá en la entidad de referencia de sus propios miembros, quienes podrán percibir la Confederación como su estructura paraguas de pertenencia.

CEAFA apuesta por su **sostenibilidad** futura, buscando, en cualquier caso, la **generación de valor** más adecuada para sus entidades miembro. Para ello, la propia Secretaría Técnica se transformará en asesor privilegiado de las Federaciones Autonómicas, Asociaciones Uniprovinciales y AFAs en aquellas materias que resulten de su interés. Ello, evidentemente, representa un importante reto para los profesionales de la Secretaría Técnica de CEAFA, quienes deberán asumir el compromiso de optimizar sus capacidades y competencias para poder ofrecer un servicio de calidad, rápido y eficiente. Pero, además, el papel de las entidades pertenecientes a CEAFA es también importante

aquí, pues de ellos se espera puedan trasladar a la Secretaría Técnica sus necesidades, de modo que pueda orientarse la respuesta más adecuada en cada caso. En definitiva, se articulará un sistema de comunicación bidireccional ágil y permanente, como base necesaria para lograr este objetivo.

Por su parte, para explorar vías de financiación externa, está claro que CEAFA adolece del carácter finalista, más propio de las Asociaciones y más del gusto de los potenciales donantes, por lo que es imperativo adentrarse en el campo de nuevos proyectos que cumplan con el doble requisito de generar recursos y de crear valor. En este sentido, cobra especial fuerza e importancia la apuesta que CEAFA hace por la investigación social, en tanto que estrategia que puede permitir lograr ese doble objetivo, tal como lo hacen organizaciones de características similares en el plano internacional (ADI o Alzheimer Europa, por ejemplo).

Apostar por la investigación social tiene un efecto colateral de especial importancia que se traduce en el hecho de que CEAFA generará nuevos procesos de **interacción con la sociedad**, de la que, por un lado, extraerá sus principales fuentes de conocimiento y, por otro, podrá revertir información válida o necesaria para articular nuevas políticas enfocadas a la mejora de la calidad de vida de todas las personas que conviven con la enfermedad. Además, este efecto bidireccional contribuirá a **generar respeto hacia la enfermedad de Alzheimer** y sus consecuencias, aumentando esa conciencia que la sociedad manifiesta tener en momentos más o menos puntuales (Día Mundial del Alzheimer, por ejemplo), y haciéndola extensiva a todos los momentos, tal como se demuestra ante otras situaciones. Es importante que la sociedad en su conjunto (y dentro de ella los estamentos vinculados con el abordaje de la enfermedad) tomen conciencia sobre los efectos de la enfermedad en el momento presente y en el medio plazo, puesto que CEAFA, para avanzar en sus líneas estratégicas, necesita generar el necesario **ambiente social de expectación** sobre el Alzheimer, necesita una **sociedad motivada** y una **complicidad** que dé soporte a todas sus actuaciones o reivindicaciones dirigidas a conseguir una Política de Estado de Alzheimer. El apoyo de la sociedad servirá, también, como elemento de presión ante las instituciones, cuyos responsables ya no tendrán que dar explicaciones ante un colectivo asociativo (CEAFA), sino ante el conjunto de la sociedad, que, junto con la Confederación, se unirá a la reclamación de planes y políticas específicas de abordaje del Alzheimer.

Dentro de este marco de **Compromiso Social** está clara la necesidad de transformación que tiene la Confederación en cuanto, por lo menos, a su propia auto-percepción como organización. Tradicionalmente, cada uno de los niveles o estamentos que componen la Confederación se han concentrado en sus ámbitos más próximos o cercanos de actuación (por ejemplo, las Asociaciones prestando servicios de atención a las personas afectadas; las Federaciones Autonómicas dando soporte a sus AFAs federadas; la Confederación representando los intereses de sus entidades miembro), basándose,



para ello, en el conocimiento que ha ido adquiriendo como consecuencia de su actividad. Esta manera de actuar ha condicionado, fundamentalmente, la acción de representación, orientándose ésta muchas veces a una generalización argumental basada en la experiencia de los dirigentes de la Confederación, lo cual ha derivado en una falta de continuidad de los mensajes trasladados no sólo a la Administración, sino también a la sociedad en su conjunto.

La transformación a la que se hace referencia, pasa por la recopilación de información y conocimiento real de cómo el Alzheimer afecta a nuestra sociedad para poder definir las propuestas oportunas que trasladar a las Instituciones y a la sociedad en general para procurar inspirar las correspondientes políticas públicas de protección de los derechos e intereses de todos cuantos conviven con el Alzheimer. Un argumentario de representación y defensa fundamentado sobre una base real de conocimiento proporcionada por la investigación social (y no sobre suposiciones) será lo que dotará a CEAFA de la credibilidad que precisa para lograr esa implicación o complicidad por parte de la sociedad.

En este sentido, CEAFA continuará, desde una perspectiva institucional, buscando nuevas sinergias y apoyos con las entidades que sea necesario (tanto públicas como privadas) para extender no sólo su mensaje, sino también para fidelizar sus implicaciones en la causa del Alzheimer. La **participación en foros**, tanto nacionales como internacionales, deberá permitir avanzar en la concienciación social y en su implicación en la lucha contra la enfermedad.

Luchar contra la enfermedad exige abordarla de una manera integral, trascendiendo sus efectos más directos sobre el paciente o el cuidador. Es imperativo analizar cómo afecta la enfermedad a las personas que con ella conviven en todos los órdenes: sanitarios, sociales, económicos, laborales, culturales, legales, etc. Sólo de esta manera CEAFA podrá intervenir y proponer políticas específicas de abordaje y atención integral adecuadas y adaptadas a las necesidades. En ello es en lo que se basa la Política de Estado de Alzheimer que se reclama desde hace un tiempo.

Además, el conocimiento de la afectación real/global de la enfermedad es un requisito ineludible para que CEAFA pueda **reivindicar la adecuada dotación de recursos específicos**, en cantidad y calidad, que den respuesta o cobertura a las necesidades globales generadas por el Alzheimer y otras demencias, garantizando la asistencia pública de calidad a todas las personas afectadas. En este sentido, se debe seguir incidiendo en el carácter específico de los recursos, en contra de otras propuestas que, por motivos económicos, han utilizado recursos generalistas para acoger a personas con Alzheimer y otras demencias, y cuyos efectos o consecuencias sobre su calidad de vida queda muchas veces en entredicho.



En consecuencia, una de las metas prioritarias que CEAFA se va a proponer es trabajar para **promover e inspirar consensos** en el ámbito institucional para **lograr la estabilidad de las políticas socio-sanitarias**, de manera que “queden blindadas” y continúen siendo de aplicación con independencia de los cambios de color en los gobiernos. A este respecto, señalar que, igualmente, va a ser prioridad de CEAFA **luchar contra los desequilibrios** e inequidades territoriales. No es tolerable la desigualdad de oportunidades de acceso a atenciones o servicios dependiendo del lugar donde se resida; tampoco es aceptable hacer que personas afectadas por la enfermedad tengan que enfrentarse a trabas burocráticas en el caso en que decidan cambiar de Comunidad Autónoma. Se debe exigir, y se exigirá, el mismo trato y en igualdad de condiciones para todas las personas que conviven con el Alzheimer y otras demencias.

El reto que asume CEAFA de representar y defender a todas las personas que conviven con la enfermedad de Alzheimer debe acomodarse a lo que el Alzheimer realmente representa en la actualidad: un reto socio-sanitario de primera magnitud que afecta a todos los órdenes de la vida de quienes la padecen. En consecuencia, la Confederación apuesta por ejercer una **Acción Política** global basada en todos aquéllos aspectos que inciden en la vida de las personas, superando las ya tradicionales reivindicaciones centradas casi en exclusiva sobre la Ley de la Dependencia (sin olvidarla, por supuesto), y poniendo encima de la mesa la exigencia del cumplimiento de otras normativas que, igualmente, son de aplicación a quienes conviven con la enfermedad (Ley de Cohesión y Calidad del SNS, por ejemplo, normativas laborales o tributarias, etc.), así como la propuesta de creación de nuevas normas necesarias pero inexistentes de protección de la figura del cuidador. Si el Alzheimer es un problema global, la respuesta de CEAFA también debe serlo.

Si bien hay que tener en cuenta el perfil administrativo del Estado, que hay que respetar, CEAFA apoyará y reforzará la labor del **Grupo Estatal de Demencias** constituido en el año 2013 por iniciativa del Instituto de Mayores y Servicios Sociales, recogiendo las reivindicaciones de la Confederación sobre la necesidad de contar con una Política de Estado. El Grupo acoge a todas las entidades vinculadas con el abordaje de la enfermedad, incluyendo también a todas las Comunidades Autónomas, por lo que el trabajo que se realice en su seno, y también la acción institucional que ejercerá CEAFA, debería, al menos, sentar las bases que permitan avanzar hacia esa equidad que, lamentablemente, hoy no existe en el Estado.

CEAFA desempeñará un papel activo y protagonista en el marco del Grupo Estatal de Demencias, asumiendo, entre otras funciones, el apoyo a la coordinación general del mismo, junto con el CRE Alzheimer de Salamanca, así como la coordinación de varios de los Grupos de Trabajo que se han conformado en su seno. Además, estará presente en todos esos grupos de trabajo con personas destacadas y designadas al efecto. En consecuencia, CEAFA está reforzando su liderazgo en los procesos que tienden hacia la



consecuencia de la Política de Estado de Alzheimer estableciendo las oportunas sinergias con el resto de los agentes (públicos y privados) que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y otras demencias.

¿Qué vamos a necesitar?

Recursos Humanos capaces de gestionar el conocimiento, que planteen objetivos reales y posibles, y una red asociativa cohesionada que permita avanzar hacia la sostenibilidad de CEAFA

Para conseguir todo lo anteriormente expuesto, es preciso realizar una profunda reflexión estratégica que permita conocer las carencias propias, pero también las potencialidades de los recursos con los que la Confederación cuenta actualmente; de este modo, se podrá poner encima de la mesa qué es lo que se necesita para poder avanzar hacia la CEAFA 2020.

En primer lugar, se necesita que los **Órganos de Gobierno de la Confederación estén suficientemente preparados y formados** no sólo para hacer frente a los cambios propuestos, sino, sobre todo, para liderar adecuadamente los procesos que conducirán hacia esos cambios. Esta necesidad de formación y de adaptación se hace extensiva, también, a todo el **personal técnico** de la Confederación, que debe adaptar su actividad para apoyar a los Órganos de Gobierno en la consecución de las nuevas metas cualitativas que CEAFA asume como propias en el nuevo contexto. Los recursos humanos deben **adecuar su conocimiento** y su saber hacer a la Misión de la Confederación, lo cual significa por un lado, poner en valor el conocimiento y experiencia que ya poseen, y, por otro, actualizar y reciclar los conocimientos que sean necesarios para apoyar los procesos de la Confederación en la realización de su misión. Se necesita, en definitiva, **operativizar el conocimiento** como paso previo a lo que se conoce como la **gestión del conocimiento**. En estos procesos de gestión del conocimiento deben implicarse, además, aquellas personas (voluntarios o profesionales) de las Asociaciones de Familiares, Federaciones Autonómicas o Asociaciones Uniprovinciales implicadas y con capacidad de aportar su conocimiento y experiencia al avance y desarrollo de la Confederación. De este modo, se conseguirá que CEAFA disponga y gestione el mejor de los conocimientos y los ponga al servicio de la consecución de los fines que se propone en el ámbito de la representación y defensa de las personas con Alzheimer.

Para hacer esto posible, cobra especial interés la dimensión **Institucional** de CEAFA, procurando, en cualquier caso, que la gestión del conocimiento se extienda a toda la estructura y permita a sus miembros la adquisición de competencias, conocimientos y habilidades que:

- Favorecerán su participación en los planes de futuro de la Confederación.
- Introducirán las necesarias mejoras en su funcionamiento interno.

Está claro que para lograr los objetivos que se proponen es preciso contar con una estructura sólida, cohesionada, en permanente actualización de sus competencias que hará de CEAFA la entidad referente del mundo Alzheimer en España.

Como en cualquier otro proceso de evolución o mejora, se necesita, también, articular y proponer **objetivos claros y realizables**. No sirve de nada plantear metas inalcanzables o utópicas que lo más que pueden provocar es la decepción o el desánimo. Al contrario, CEAFA debe ser consciente del punto en el que se encuentra, de los recursos de los que dispone y del punto al que se propone llegar y articular la hoja de ruta necesaria, basada en su Plan Estratégico, para, progresivamente, ir incrementando su capacidad operativa y superando metas concretas para poder seguir avanzando.

En otras palabras, para avanzar hacia la CEAFA 2020, la Junta de Gobierno dedicará tiempo y esfuerzo en la concepción y diseño del **Plan Estratégico 2016-2020** que considere conveniente que, además de marcar las pautas a seguir contempladas en este Modelo, articulará los necesarios **Planes Operativos** o por anualidades que guiarán la actividad secuencial (en el tiempo) de la Confederación.

En estos procesos, como ya se ha comentado en varias ocasiones, es fundamental contar con unos recursos humanos (de toda la estructura confederal) **motivados** y comprometidos con la tarea en base a la participación que se espera de cada uno de ellos. El proyecto que se propone con la nueva CEAFA 2020 es suficientemente atractivo como para favorecer la participación de distintas personas, unidas por el compromiso compartido de luchar contra el Alzheimer y sus efectos. Sin embargo, una vez comprometidos, una vez que se ha decidido apostar por este nuevo planteamiento de la Confederación, se debe hacerlo en serio y “hasta el final”, al menos en el cumplimiento de las actividades o tareas que cada uno se haya propuesto o se le hayan asignado. En consecuencia, la disposición a participar o implicarse puede resultar sencilla, pero debe **primar la disponibilidad sobre la disposición**, puesto que cada una de las personas que vayan a implicarse y participar en la construcción de la CEAFA 2020 es importante y va a asumir responsabilidades concretas que debería cumplir.

Además de con personas, el nuevo escenario que se pretende debe contar con una base asociativa sólida que garantice que CEAFA dispone de una **red asociativa cohesionada, formada, implicada, leal y humilde**. Deben superarse inercias del pasado que, lejos de defender “intereses particulares” han generado importantes perjuicios para el conjunto de la estructura confederal. Cierto es que CEAFA es una organización amplia en la que confluyen múltiples intereses (tantos como Asociaciones están integradas), y en la que tradicionalmente se ha visto a la “Confederación” como un

ente lejano y en ocasiones inaccesible. Estos factores han propiciado la falta de unión entre los miembros que conforman CEAFA, lo cual es un hecho sobre el que resulta imprescindible incidir para poder avanzar; el primer paso ya se ha dado al poner en marcha desde enero de 2013 el Proyecto Compartido, y el segundo se está comenzando a dar al fomentar la participación de toda la estructura en la vida confederal. Por lo tanto, es importante continuar en esta línea para que todos cuantos formamos CEAFA nos sintamos identificados con una organización sólida y solvente, reflejo, en buena medida, de su base asociativa.

Para lograr que CEAFA se convierta en una verdadera red asociativa cohesionada hace falta que su Órgano de Gobierno ejerza sus funciones como líder de una organización fuerte y cohesionada, sin depender de bruscos cambios provocados por la sustitución de personas en los puestos decisorios. En consecuencia, se debe **garantizar la continuidad del liderazgo en relación con la misión de la entidad**, lo cual significa que cualquier renovación de personas que se vaya a producir en la Junta de Gobierno de la Confederación debe establecerse sobre la base de un Plan Estratégico bien fundamentado en base a la misión que se persigue, de modo que se **garantice la necesaria estabilidad institucional** que **asegure el avance hacia esa Misión, con la flexibilidad** suficiente que permita la adaptación a los cambios que puedan producirse en el entorno.

Lo expuesto en párrafos anteriores representa un profundo cambio en comparación con períodos anteriores: garantizar la estabilidad en los Órganos de Gobierno, fomentar la participación de representantes de la estructura confederal en la vida de CEAFA, avanzar hacia una meta común y aceptada por todos... Este cambio debe venir refrendado, también, por la visibilización de los necesarios compromisos de todos aquellos que van a participar en los procesos de creación de la CEAFA 2020. Por lo tanto, se deberá promover la elaboración primero y rúbrica después de un **Código Ético interno** que asegure la aceptación de las reglas de juego y el compromiso real de adhesión al proyecto; el Código será de aplicación tanto a los representantes de pleno derecho de CEAFA como a agentes externos que apuesten por integrarse en estos planteamientos de futuro.

Finalmente, y como no podía ser de otro modo, afrontar el futuro que se describe en el presente documento requiere de la necesaria **financiación** (de la que ya se ha hablado anteriormente) que asegure el **equilibrio presupuestario** y, en definitiva, la **sostenibilidad** de la organización.

El aspecto económico es uno de los elementos críticos que pueden condicionar el correcto desarrollo del Modelo CEAFA 2020, y sobre el que la Confederación está trabajando de manera específica, de modo que se asegurarán los recursos necesarios que permitirán avanzar hacia el futuro que todos queremos. No obstante, es importante destacar que el nuevo Modelo de Confederación se asienta sobre los principios de la

racionalización y la optimización de los recursos (humanos y materiales) disponibles, lo cual es un factor que garantiza que puedan darse los primeros pasos en la transformación de nuestra entidad sin depender de condicionantes externos. Por supuesto, esto no significa que no se estén explorando ya nuevas vías de financiación y apoyos que nos permitan desarrollar la actividad. En cualquier caso, tanto el Plan Estratégico como los Planes Operativos establecerán de manera clara la metodología a seguir para asegurar la sostenibilidad futura de nuestra organización.

¿Con quién vamos a hacerlo?

**Con todos los agentes relacionados con el abordaje integral del Alzheimer, generando sinergias positivas.
CEAFA SOMOS TODOS**

Acometer los objetivos que se pueden desprender de la Misión que se propone CEAFA es una empresa que no puede acometerse de manera aislada. Se necesitan socios, compañeros de viaje que compartan la misma Visión que la Confederación: un mundo libre de Alzheimer. Por lo tanto, como proyecto vivo que es, construir la CEAFA 2020 es un proceso en el que **“cabemos todos”** y en el que todos debemos colaborar. Conseguir esto es la mejor de las manifestaciones concretas de la apertura a la participación de esa nueva CEAFA.

Por lo tanto, los compañeros de viaje van a ser:

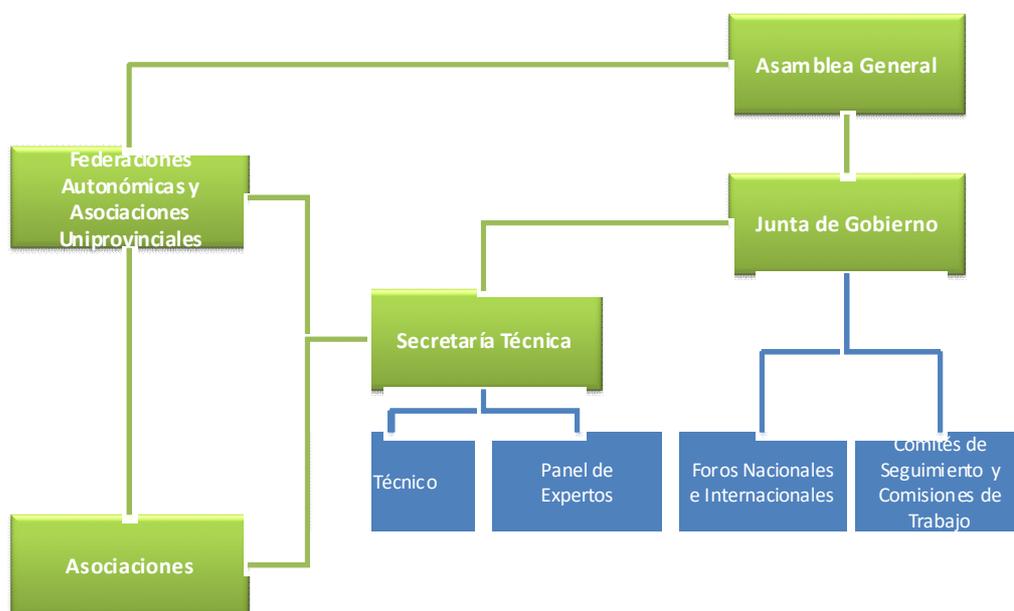
- Miembros destacados de la **estructura confederal**, tanto voluntarios como profesionales, motivados y con capacidad de aportar conocimientos y experiencias tanto a la parte estratégica como a la técnica u operativa.
- **Entidades privadas**, empresas, organizaciones del Tercer Sector, Organizaciones de Pacientes, etc. que operan en un entorno similar al de CEAFA y cuya contribución en el establecimiento de sinergias será perseguido por la Confederación, siempre y cuando “aprueben el Código Ético de CEAFA.
- **Administraciones Públicas**, en sus diferentes niveles de articulación territorial (acompañando, cuando sea necesario, a las Federaciones Autonómicas o Asociaciones Uniprovinciales), con las que hay que contar de manera prioritaria en el establecimiento de sinergias que permitan avanzar hacia nuevos marcos normativos de mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

En definitiva, se trata de construir sinergias amplias, sólidas y estables con todos los agentes relacionados con el abordaje de la enfermedad. Sinergias que permitan afirmar y reivindicar que **CEAFA SOMOS TODOS**.

DEFINIENDO EL NUEVO MODELO OPERATIVO DE LA CEAFA 2020

PRESENTACIÓN

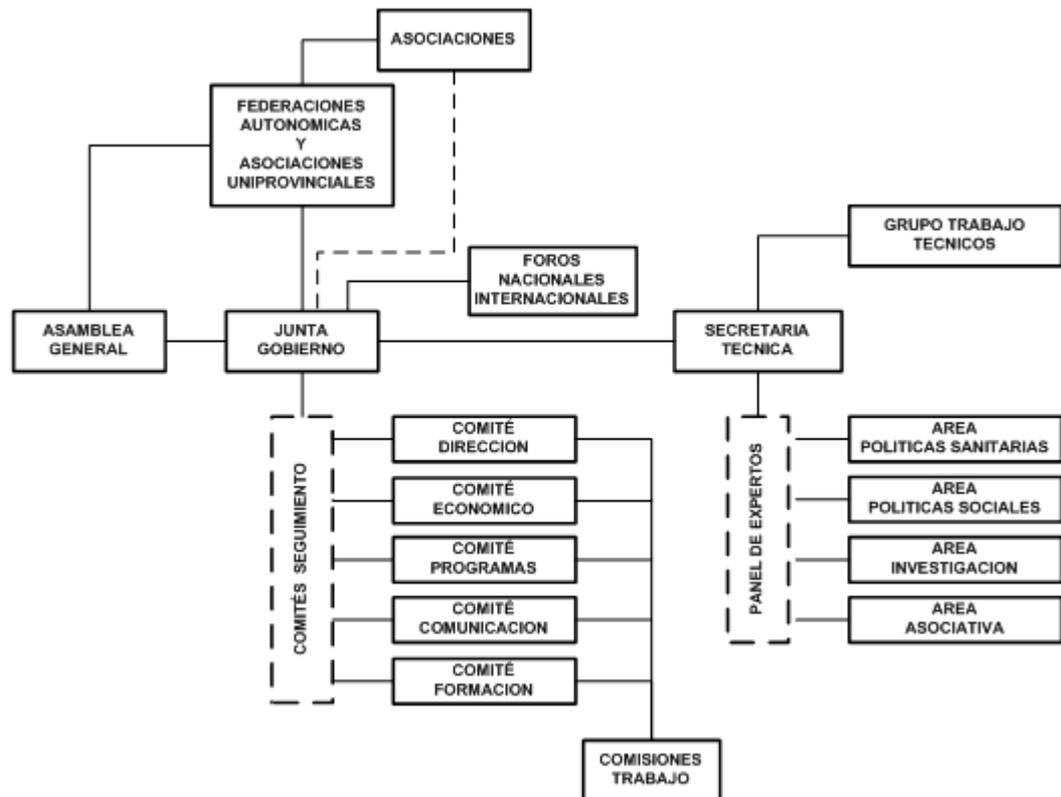
Tras casi 25 años de actividad de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, procede abrir un proceso de reflexión tendente a actualizar la estructura operativa de la entidad y adaptarla no sólo a su propia evolución, sino también a los tiempos actuales. Por ello, se propone la redefinición del organigrama de CEAFA en el siguiente sentido:



La nueva estructura organizativa de CEAFA quedaría configurada por dos niveles, diferenciados por los colores de la gráfica anterior:

-  En verde, la estructura propia configurada por los propios Estatutos de la entidad, que es lo que da sentido a la organización: las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias conforman las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales, las cuales, a su vez constituyen la Asamblea General, máximo órgano elector de la Junta de Gobierno; por su parte, la Secretaría Técnica sirve de apoyo tanto a la Junta como a la Asamblea, además de a las propias Asociaciones. Constituye el **Organigrama Jerárquico**.

En azul, los nuevos elementos que deberán permitir a la Confederación alcanzar sus objetivos de representación y defensa del colectivo de personas afectadas por la enfermedad, y de consolidar la estructura confederal. Representa el **Organigrama Funcional**, que se dibuja a continuación:



El nuevo organigrama que se presenta deberá estar acorde con la orientación que los miembros quieren dar a los Estatutos de la entidad, cuyo proceso de revisión acaba de ser abierto.

A este respecto, destacar que el nuevo organigrama propuesto responde al nuevo entorno y a los nuevos tiempos en los que CEAFA está inmersa, acomodando su estructura a las demandas actuales, lo cual le permitirá, entre otras cosas, ejercer su liderazgo en la representación y defensa de los derechos, necesidades e intereses de las personas que conviven con el Alzheimer y otras demencias, y todo ello, buscando la máxima racionalización y operativización de todos los elementos que componen la Organización.

FOROS NACIONALES E INTERNACIONALES

Foros nacionales



Órgano colegiado interministerial, de carácter asesor y consultivo de la Administración General del Estado, adscrito al Ministerio de Sanidad y Política Social, cuya finalidad es institucionalizar la colaboración y participación de las personas mayores.



Organización No Gubernamental, de ámbito estatal y sin ánimo de lucro. Fue creada en 1980 para promover y defender la mejora de las condiciones de vida del millón y medio de personas con discapacidad física de España. Agrupa a organizaciones de todo el territorio español, que se organizan en Confederaciones autonómicas, Federaciones provinciales y Entidades estatales representantes de las distintas discapacidades.



Organización de carácter confederativo e intersectorial, de ámbito nacional, constituida para el servicio, la coordinación, el fomento y la defensa de los intereses de las personas mayores. Para ello está dotada de personalidad jurídica y plena capacidad de obrar para el cumplimiento de sus fines. CEAFA es miembro de su Junta Directiva



Entidad que representa a 1.040 organizaciones con más de 685.000 miembros, cuyo principal objetivo es la promoción de los derechos de los pacientes y la adecuada representación del conjunto de asociaciones integradas por pacientes españoles en los ámbitos locales, autonómicos, estatal y europeo. CEAFA es miembro de su Junta Directiva



La Alianza General de Pacientes (AGP) es una iniciativa generalista (no específica de una patología o condición) y transversal (en colaboración con otras instituciones sanitarias) que se establece para potenciar el diálogo con las organizaciones de pacientes y que nace como una necesidad social para la participación de los pacientes en la sanidad, siguiendo la tendencia internacional.



La NEUROALIANZA es una organización constituida a principios de 2012 por CEAFA (Alzheimer), FEP (Parkinson), FELEM (Esclerosis Múltiple), ASEM (Neuromusculares) y ADELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica), cuya misión es la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por la enfermedad liderando la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles. CEAFA es miembro de su Junta Directiva, ocupando la Vicepresidencia de la entidad



El Grupo Estatal de Demencias lo constituye el IMSERSO en 2013 a instancias de CEAFA para crear un marco interdisciplinar desde el que proponer nuevos planes de actuación institucionales enfocados a combatir el Alzheimer. Puede considerarse como una plataforma desde la que abordar objetivos concretos, previos o base para la Política de Estado de Alzheimer



Consejo Asesor del Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Socio-sanitaria. INIDRESS. Esta entidad se fundamenta en los pilares de Innovación, Desarrollo de iniciativas por agentes del sector y ejecución de ideas y proyectos en el ámbito socio-sanitario. Es un proyecto que comienza por los pacientes y para los pacientes, por ello son su centro". Sin Pacientes no tiene sentido la Responsabilidad Social Sociosanitaria

Plataforma de Organizaciones de Pacientes Crónicos. Entidad constituida en octubre de 2014, reúne y representa los intereses y derechos de 20 organizaciones nacionales de pacientes crónicos. En la actualidad, CEAFA ocupa un puesto en su Junta Directiva

Foros internacionales



Organización compuesta de sociedades nacionales que representan a familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes. Su misión es mejorar en el ámbito mundial el bienestar de las personas afectadas por la enfermedad. Se recibe un considerable volumen de documentación de la propia organización, así como de los países que la componen, que se traduce desde la Secretaría Técnica al castellano, ya que la lengua oficial es el inglés.



Organización europea, cuyo objetivo principal consiste en incrementar el conocimiento de todas las formas de demencia, a través de la cooperación entre las organizaciones europeas de Alzheimer, además de organizar el apoyo para las personas afectadas por la enfermedad. CEAFA es miembro de su Junta Directiva



Organización compuesta por entidades de habla hispana. Desde su creación en el año 2003, CEAFA ostentaba la Vicepresidencia, así como la participación y dirección en el Comité de Ética de la AIB; pero desde octubre del 2007, CEAFA ocupa la Presidencia de la AIB. CEAFA es miembro de su Junta Directiva



La Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes es una entidad que integra Organizaciones de Pacientes de todo el mundo para analizar sus principales necesidades, así como las vías de trabajo para influir en los organismos públicos y mejorar la calidad de vida de los pacientes.



COFACE (Confederación Europea de Asociaciones de Familias) es una entidad que engloba a Asociaciones de familiares de todos los países europeos, conformando una estructura con 50 años de experiencia y muy bien posicionada en la propia Comisión Europea, con sede en Bruselas.



EUROCARERS es una entidad que reúne a organizaciones que representan a los cuidadores y las actividades de investigación y desarrollo, y que aspira a representar y a actuar en nombre de todos los cuidadores no profesionales, independientemente de su edad o de las necesidades particulares de las personas a las que cuidan.

La representación de los recursos humanos de CEAFA en cada uno de los foros señalados es la siguiente:

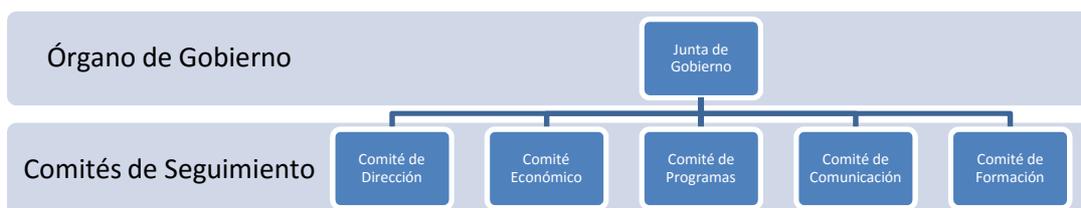
FOROS NACIONALES	REPRESENTANTE
Consejo Estatal de las Personas Mayores	 Plenario: Koldo Aulestia Suplente: Rocío Muñoz Domingo Aceves Suplente: Aurora Ortiz  GT Dependencia Koldo Aulestia Suplente: Rocío Muñoz  GT Comunicación Domingo Aceves. Suplente: Aurora Ortiz  GT Institucional Koldo Aulestia Suplente: Rocío Muñoz Domingo Aceves.  Suplente: Aurora Ortiz
GT Legislación del CEONGAS	 Aurora Ortiz
GT Financiación del CEONGAS	 Rosa M ^a Cantabrana
COCEMFE	 Raúl Martínez
CEOMA (Miembro de la Junta Directiva)	 M ^a Dolores Arjonilla
Foro Español de Pacientes (Miembro de la Junta Directiva)	 Josep Gasulla
Alianza General de Pacientes	 Josep Xabuch
Neuroalianza (Miembro de la Junta Directiva)	 Domingo Aceves
Grupo Estatal de Demencias	 Koldo Aulestia  Aurora Ortiz  Jesús Rodrigo
INIDRESS	 Raúl Martínez
Plataforma de Organizaciones de Pacientes Crónicos (Miembro de la Junta Directiva)	 Rosa Brescané
FOROS INTERNACIONALES	REPRESENTANTE
ADI	 Jesús Rodrigo
Alzheimer Europa (Miembro de la Junta Directiva)	 Jesús Rodrigo
AIB (Miembro de la Junta Directiva)	 Jesús Rodrigo
IAPO	 Jesús Rodrigo
COFACE	 Jesús Rodrigo
Eurocarers	 Jesús Rodrigo

Las delegaciones indicadas en la tabla anterior estarán activas, evidentemente, hasta el 31 de diciembre de 2015. A partir del 1 de enero de 2016 la nueva Junta de Gobierno elegirá o ratificará en su caso a las personas que representarán a CEAFA en cada uno de los Foros indicados. Además, la nueva Junta de Gobierno analizará, también, cada uno de esos Foros, revisando el interés o el valor que para CEAFA pueda tener el seguir participando; de este modo, se busca la máxima efectividad y eficacia de la representación de la Confederación, así como la economía de esfuerzos basándose en la relación coste-beneficio. Porque de lo que se trata es de ser eficaces y selectivos en el apartado de las relaciones institucionales.

La participación de CEAFA en estos Foros nacionales e internacionales ha contribuido durante años a reforzar la consolidación de eje estratégico de la **representación**, buscando siempre posicionar tanto a CEAFA como al colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias como foco de interés prioritario. No obstante, es importante señalar que, a partir de ahora, las delegaciones deberían comprometerse no sólo a participar de una manera más activa, sino también a reflexionar y extraer lecciones de posible aplicación a la vida operativa de la Confederación, de cara a aprovechar en beneficio de la entidad aquéllos elementos que puedan ser de interés.

COMITÉS DE SEGUIMIENTO

En 2013 se introdujo una nueva metodología en el seno de CEAFA para buscar la mejora en la **capacidad operativa**, la **participación** y la **transparencia**. Dicha metodología viene establecida por los Comités de Seguimiento:



Incorporados en el nuevo organigrama de la entidad, los Comités de Seguimiento se han demostrado como una herramienta adecuada para avanzar hacia la **consolidación operativa de la entidad**, a pesar de que no todos los Comités han tenido la misma carga de trabajo. Al frente de cada Comité se encuentra un miembro de la Junta de Gobierno que actúa como responsable o coordinador, y que debe asumir el compromiso de su dirección y gestión. Además, cada Comité reúne tanto a miembros de la Junta de Gobierno como a personal de la Secretaría Técnica, lo cual permite reforzar su propia dimensión operativa en un entorno de reforzamiento de los recursos humanos de la entidad.



Por otro lado, el Responsable de cada Comité de Seguimiento podrá promover las **Comisiones de Trabajo** que considere pertinentes, que permiten también la participación y la implicación activas, asumiendo responsabilidades, de miembros externos del Órgano de Gobierno procedentes de la estructura confederal, cumpliendo, de este modo, con los principios aperturistas y participativos propugnados por la Junta de Gobierno y corroborados por la Asamblea General.

La estructura y composición de los Comités de Seguimientos es la siguiente:

Comité de Dirección	
Composición	
Presidente (Coordinador)	
Vicepresidente	
Secretario	
Tesorero	
Director Ejecutivo	
Funciones/Responsabilidades	
 Dirección política de la entidad	
 Toma de decisiones urgentes que no pueden esperar a Junta de Gobierno	
 Definir la política de sinergias y colaboraciones con terceros	

Comité Económico	
Composición	
Tesorero (Coordinador)	
Presidente	
Director Ejecutivo	
Responsable de Administración	
Funciones/Responsabilidades	
 Velar por la correcta política presupuestaria de la entidad	
 Elaborar las Cuentas Anuales y los presupuestos de la organización	



Comité de Programas

Composición

Vicepresidente (Coordinador)

Vocal 1

Vocal 2

Vocal 3

Vocal 4

Vocal 5

Responsable de Secretaría Técnica

Funciones/Responsabilidades

 Concebir y diseñar los programas de la entidad, tanto los institucionales como los generadores de nuevos ingresos o recursos para la organización

 Validar la implicación o participación de la entidad en proyectos propuestos por terceros

Comité de Comunicación

Composición

Secretario (Coordinador)

Presidente

Director Ejecutivo

Responsable de Proyectos y Formación

Funciones/Responsabilidades

 Definir y construir los mensajes institucionales de la entidad

 Optimizar el uso de las herramientas comunicativas de la entidad

Comité de Formación

Composición

Vocal 1 (Coordinador)

Vocal 5

Director Ejecutivo

Responsable de Proyectos y Formación

Funciones/Responsabilidades

 Diseñar y desarrollar proyectos formativos de la entidad

Estos Comités de Seguimiento están contribuyendo a reforzar la estructura confederal, a hacerla más participativa y operativa. En consecuencia, puede decirse que representan la herramienta adecuada para avanzar hacia la consecución de uno de los objetivos estratégicos que la Junta de Gobierno se ha propuesto alcanzar: “Conseguir una organización sólida y estable”. En consecuencia, resulta fundamental reforzar la operatividad de los citados Comités de Seguimiento (y, por extensión, también de las Comisiones de Trabajo que dependen de ellos), así como establecer los requisitos de trabajo y funcionamiento que deberán observar durante el resto de la legislatura para poder cumplir, cuando menos, con el Plan Estratégico de la entidad.

En cualquier caso, la Junta de Gobierno acometerá una revisión de los actuales Comités, de modo que valorará su efectividad para la organización y protocolizará su actividad y funcionamiento. La manera de trabajar que durante tres años (2013-2015) han tenido estos Comités ha venido a demostrar su eficacia; no obstante, es imperativo articular los mecanismos oportunos para que este nuevo elemento del organigrama funcional encaje como se espera en el nuevo Modelo y reporte los beneficios oportunos. En concreto, se revisarán aspectos tales como competencias, composición, régimen de funcionamientos o reuniones, grado de autonomía o independencia para la toma de decisiones, etc. Asimismo, la Junta decidirá sobre la puesta en escena, si se considera necesario, de nuevos Comités de Seguimiento, en función de la evolución de la entidad y de los condicionantes que marque el entorno en el que se mueve.

PANELES DE EXPERTOS DE CEAFA

CEAFA ha evolucionado y está logrando posicionarse como una entidad de referencia de representación del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en España, reconocida, además, por las principales instancias públicas y privadas del Estado relacionadas con el abordaje de la enfermedad.

Los cambios organizativos introducidos en 2013 por la Junta de Gobierno están permitiendo que la Confederación se vaya estabilizando y consolidando como entidad asociativa de los intereses y derechos, fundamentalmente, de las organizaciones que la forman, adquiriendo, además, una importante imagen de solvencia y seriedad que le están abriendo las puertas de instancias hasta hace no mucho bastante lejanas. Además, en los últimos tiempos ha dado un salto cualitativo amplio al integrar de manera protagonista un movimiento social tendente a configurar un nuevo mapa asociativo de pacientes crónicos en España.

Elementos como los señalados anteriormente impulsan a CEAFA a plantearse un proceso de reflexión estratégica que le posibilitan detectar sus puntos débiles, al tiempo que proponer o articular soluciones posibles no sólo para superar esas debilidades, sino para avanzar en su propia razón de ser.



Si hasta 2012 uno de los ejes estratégicos de la Confederación era la representación del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, a partir de 2013 a ese eje se añade, también la **defensa** de sus intereses, necesidades y derechos, lo cual le empuja a adaptarse y prepararse para realizar una adecuada y correcta acción política de alto nivel para la que, lamentablemente, CEAFA no está suficientemente preparada.

Cierto es que a nivel social los representantes de la Confederación se defienden de manera notable, pero queda en duda su capacidad de representación y defensa en el terreno sanitario. Y esta es una cuestión primordial por cuanto desde hace muchos años se viene reivindicando que el Alzheimer es, precisamente, un problema socio-sanitario. Y, como se ha dicho, CEAFA no está preparada ni dispone de los argumentos básicos para poder hacer su labor de defensa ante las autoridades sanitarias del Estado.

Por ello, y para reforzar su acción de defensa del colectivo de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias se hace imperativo que la Confederación cuente con un Panel de Expertos altamente cualificados que le permitan ocupar el papel que le corresponde como entidad de referencia del Alzheimer en España.

Pero, además, la dimensión, fundamentalmente cuantitativa, de la entidad, recomienda reforzar su capacidad operativa o técnica vinculada con el movimiento o tejido asociativo que representa. Conocer con detalle el perfil, las necesidades, los proyectos y, sobre todo, el futuro de las organizaciones que integran la Confederación resulta de especial trascendencia, por cuanto es imperativo disponer de las habilidades y herramientas necesarias para procurar un adecuado apoyo a lo que es la propia base social de CEAFA.

Por otro lado, siguiendo experiencias desarrolladas ya en otros países, pero también atendiendo a las propuestas presentadas por miembros de nuestra estructura, se hace preciso introducir una nueva visión que refuerce los argumentos de defensa de la Confederación. Porque si realmente queremos representar y defender los derechos y necesidades de las personas afectadas, necesitamos:

- Conocer de primera mano cuáles son esas necesidades.
- Garantizar que nuestras políticas de defensa responden de manera eficaz a esas necesidades.

Ello sólo se podrá lograr si se incluye dentro del Panel de Expertos una mesa de trabajo compuesta por personas con Alzheimer, la cual no tiene porqué revestir un carácter terapéutico (aunque evidentemente esté tutelado convenientemente por personal experto), sino más bien un componente de integración social y de participación, de modo que CEAFA pueda disponer de la visión directa de los propios afectados en sus argumentarios y/o propuestas de trabajo.

De esta manera, se propone la constitución de un Panel de Expertos organizado en torno a cinco áreas prioritarias de interés preferente:



Para garantizar la operatividad del Panel de Expertos de CEAFA se plantea la necesidad de que cada una de las áreas contempladas esté engrosada por un número reducido de expertos procedentes tanto de dentro de la estructura confederal como de fuera de ella, privilegiando, de este modo, la interacción y la participación integral en la futura acción política de la Confederación. Cada uno de los grupos estará coordinado por quien determine la Junta de Gobierno, tendrá autonomía de funcionamiento y reportará directamente, a través de su coordinador responsable a la propia Junta de Gobierno quien, si lo estima, podrá utilizar las recomendaciones para articular sus respectivos argumentarios.

Panel de Expertos Personas con EA	
Composición	Posibles temas de análisis
	 Necesidades detectadas y compartidas  Valoración de las políticas de CEAFA  Propuestas concretas de acción 



Panel de Expertos Área Políticas Sanitarias	
Composición	Posibles temas de análisis
	<ul style="list-style-type: none"> La enfermedad de Alzheimer y otras Demencias Políticas Sanitarias actuales y enfermedad de Alzheimer Acceso y adherencia al tratamiento La atención sanitaria a la persona con Alzheimer Observatorio del co-pago

Panel de Expertos Área Políticas Sociales	
Composición	Posibles temas de análisis
	<ul style="list-style-type: none"> Atención social a la persona con Alzheimer Observatorio de la Ley de la Dependencia Atención social a la familia cuidadora Impacto socio-económico Área laboral

Panel de Expertos Área Investigación	
Composición	Posibles temas de análisis
	<ul style="list-style-type: none"> Avances en investigación básica Avances en investigación clínica Avances en investigación socio-sanitaria/psico-social Avances en TNF Centros de investigación nacionales e internacionales Ensayos clínicos

Panel de Expertos Área Asociativa	
Composición	Posibles temas de análisis
	 Financiación  Calidad  Utilidad Pública  Voluntarios vs profesionales 

Los temas o áreas señalados no son exclusivos; pueden articularse otros en función de las necesidades o de la evolución del entorno. No obstante, en los momentos actuales parecen suficientes por responder de manera directa a aquéllas materias en las que CEAFA debe poder tener voz autorizada para ejercer de manera eficaz su compromiso de defensa de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

GRUPO DE TRABAJO TÉCNICO

CEAFA está poniendo en marcha una serie de elementos estratégicos establecidos para ayudar a la organización en la consecución de sus objetivos tanto internos como externos:

-  Los Comités de Seguimiento y las Comisiones de Trabajo se enfocan a reforzar la estructura confederal.
-  La participación en Foros nacionales e internacionales se dirige a consolidar la representación del colectivo Alzheimer.
-  La puesta en marcha de los Paneles de Expertos aspira a iniciar de manera solvente las labores de defensa de las personas afectadas.

Con estos tres elementos CEAFA da un importante salto cualitativo reformulándose a sí misma, buscando cumplir con requisitos como:

-  Compartir compromisos y responsabilidades, integrando las aportaciones válidas que busquen objetivos comunes.
-  Establecer interacciones y sinergias.
-  Transparencia en la gestión y en la toma de decisiones.
-  Fomento de la participación, privilegiando que todo aquél que quiera colaborar pueda hacerlo, independientemente de que forme o no parte activa de su Junta de Gobierno.
-  Coherencia en el lanzamiento de reivindicaciones, integrando en sus argumentarios corporativos las aportaciones de expertos, tanto internos o procedentes de la propia organización, como externos.
-  Etc.



No obstante todo lo anterior, y dada la magnitud e idiosincrasia de la propia entidad, queda todavía un escollo a salvar, producido por las carencias detectadas en la **comunicación** (bidireccional) entre todos los miembros que componen la Confederación. Resulta complejo articular mecanismos de comunicación que permitan o faciliten la obtención de un conocimiento suficiente:

-  Por parte de la Confederación sobre las problemáticas, necesidades y proyectos de sus miembros.
-  Por parte de los miembros (Federaciones y Asociaciones) de las líneas estratégicas o políticas de la Confederación.

Todo ello genera importantes dificultades a la hora de planificar o proponer líneas conjuntas o comunes de reivindicación y defensa de los intereses de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Por ello, se propone la introducción de un eslabón intermedio, de coordinación, planificación y participación, fundamentado en la puesta en escena del Grupo de Trabajo Técnico, que estaría compuesto por los responsables técnicos o profesionales de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro de CEAFA, y coordinado por el Director Ejecutivo de la Confederación. Este Grupo sería el elemento intermedio entre la Junta de Gobierno de CEAFA y las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales, permitiendo una adecuada comunicación bidireccional:

-  Transmitiría las decisiones operativas de CEAFA que afectan a su estructura (comunicación descendente).
-  Permitiría hacer llegar a CEAFA los mensajes de sus entidades miembro (comunicación ascendente).

Pero, además, el Grupo representaría el marco adecuado para:

-  La puesta en marcha de proyectos de CEAFA que requieran de la participación o implicación de la estructura asociativa.
-  Proponer a CEAFA la concepción y diseño de nuevos planes de actuación, basados en las diferentes realidades territoriales de sus miembros.

Desde la Secretaría Técnica de CEAFA se contactará con todas y cada una de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales para formalizar la adscripción del técnico correspondiente a este Grupo de Trabajo. Igualmente, el Director Ejecutivo se encargará de protocolizar (con el visto bueno de la Junta de Gobierno y, en su caso, de las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales) su régimen de funcionamiento, buscando la adaptación de su actividad a la disponibilidad real de sus miembros.



CONCLUSIÓN

La propuesta contenida en el presente informe quiere dar respuesta a la necesidad que se ha detectado en la organización para **acomodarse a los tiempos actuales**, ofreciendo soluciones que, aprovechando la experiencia y saber hacer de CEAFA, pueden posicionar a la Confederación como la entidad de referencia del mundo Alzheimer que aspira a ser.

Además, la implantación del modelo propuesto de manera más o menos simultánea con la puesta en escena del nuevo marco regulador (se espera que en el medio plazo CEAFA pueda contar con unos nuevos Estatutos), facilitará su **consolidación y permanencia en el tiempo**, lo cual es el objetivo último de cualquier modelo operativo.



CRONOGRAMA DE IMPLANTACIÓN (2015)

CRONOGRAMA PREVISTO

Mes	Acción	
Enero	Puesta en contacto con Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales para organización logística	
Febrero	Jornadas de difusión del Modelo CEAFA 2020 propuesto	Recogida de aportaciones y sugerencias
Marzo		
Abril	Recogida de aportaciones y sugerencias	
Mayo	Reunión de trabajo tras la Asamblea General Ordinaria	
Junio	Recogida de aportaciones y sugerencias	
Julio		
Agosto		
Septiembre		
Octubre	Elaboración del documento definitivo del Modelo CEAFA 2020 (con las aportaciones recibidas) y envío a los miembros de CEAFA para su valoración de cara a la orientación del voto a emitir en Asamblea General Extraordinaria. Se adjuntará, también, el Plan Estratégico CEAFA 2016-2020 correspondiente al Modelo	
Noviembre	Asamblea General Extraordinaria en el marco del VI Congreso Nacional de Alzheimer; votación del Modelo CEAFA 2020 y presentación del Plan Estratégico CEAFA 2016-2020	
Diciembre	En caso de ser aprobado, lanzamiento y puesta en marcha del Modelo CEAFA 2020 y del Plan Estratégico 2016-2020	

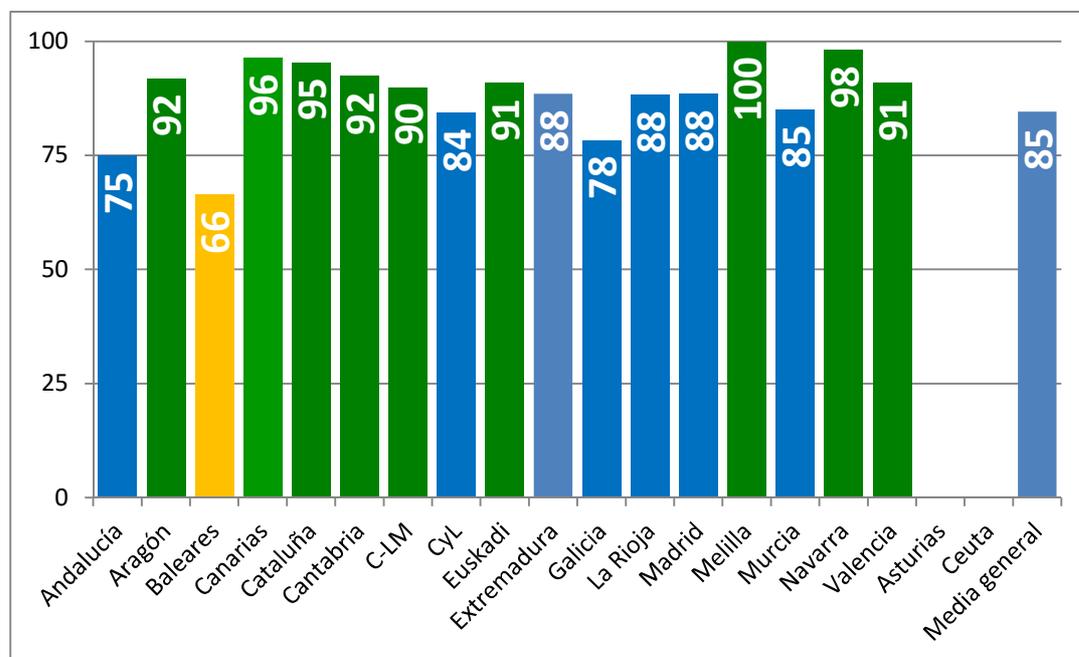
El proceso contemplado en el cronograma anterior se ha cumplido prácticamente en su totalidad, respetando los plazos señalados, sobre todo en lo que al primer trimestre se refiere. Una vez contactadas en el mes de enero todas las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales miembro para exponer el proyecto, durante los meses de febrero y marzo y principios de abril, los miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA visitaron todos los territorios en los que se celebraron las respectivas jornadas de presentación del nuevo Modelo 2020, de acuerdo a la siguiente agenda:



Fecha		Federación Autonómica / Asociación Uniprovincial	Miembros de la Junta de Gobierno / ST
Febrero	14	Federación Valenciana	Koldo Aulestia. Presidente Aurora Ortiz. Vocal
		Federación Aragonesa	Cheles Cantabrana. Tesorera Josep Gasulla. Secretario
	21	Federación de Castilla y León	Domingo Aceves. Vicepresidente Aurora Ortiz. Vocal
		Federación Catalana	Josep Gasulla. Secretario Cheles Cantabrana. Tesorera Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
	23	Asociaciones Uniprovinciales de Navarra y La Rioja	Koldo Aulestia. Presidente Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
	24	Asociación Uniprovincial de Cantabria	Koldo Aulestia. Presidente Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
	25	Federación de Euskadi	Koldo Aulestia. Presidente Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
28	Federación de Murcia	Koldo Aulestia. Presidente Aurora Ortiz. Vocal Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo	
Marzo	7	Federación de Galicia	Domingo Aceves. Vicepresidente Aurora Ortiz. Vocal
	13	Federación de Madrid	Raúl Martínez. Vocal Cheles Cantabrana. Tesorera
		Federación Baleares	Josep Xabuch. Vocal Josep Gasulla. Tesorero
	14	Confederación Andaluza (1)	Koldo Aulestia. Presidente Rocío Muñoz. Vocal Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
	21	Confederación Andaluza (2) y Asociaciones Uniprovinciales de Melilla y Ceuta	Koldo Aulestia. Presidente Rocío Muñoz. Vocal M ^a Dolores Arjonilla. Vocal Jesús Rodrigo. Director Ejecutivo
	27	Federación Extremeña	Domingo Aceves. Vicepresidente Raúl Martínez. Vocal
	28	Federación de Castilla-La Mancha	Aurora Ortiz. Vocal Koldo Aulestia. Presidente

Abril	7	Federación Canaria	Koldo Aulestia. Presidente Director Ejecutivo
-------	---	--------------------	--

En cada uno de los territorios señalados, se ha tenido la oportunidad de compartir la propuesta de Modelo CEAFA 2020 con las Federaciones, pero también con representantes de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer federadas, con quienes se ha intercambiado información y conocimientos; además, se les ha solicitado no sólo una valoración del Modelo, sino también la formulación de propuestas o aportaciones al propio Modelo, algunas de las cuales, tras su valoración, han sido incorporadas al presente documento. En cualquier caso, la valoración general que este Modelo CEAFA 2020 ha merecido para todos aquellos que han participado en el proceso de conocimiento y revisión se expresa en la gráfica siguiente:



Una valoración global de 85 sobre 100 es una puntuación que anima a apostar por este nuevo Modelo CEAFA 2020 que, entre todos, estamos construyendo.

Avanzando juntos

Pamplona, 30 de septiembre de 2015