



Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y otras demencias

PÁG. 8

PÁG. 4

LA IMPORTANCIA DE LOS PEPAs AUTONÓMICOS

PÁG. 15

INCLUSIÓN DE LA DEMENCIA EN LA ENCUESTA NACIONAL DE SALUD

PÁG. 19

LEY 8/2021, DE 2 DE JUNIO, POR LO QUE SE REFORMA LA LEGISLACIÓN CIVIL Y PROCESAL PARA EL APOYO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL EJERCICIO DE SU CAPACIDAD JURÍDICA

PÁG. 25

JUNTA DE GOBIERNO DE CEAFA



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA

C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.

31014 Pamplona

T 948 174 517

ceafa@ceafa.es

www.ceafa.es

Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c

Subvencionado por





Inmersos en diferentes actividades y proyectos, presento esta edición de nuestra Revista En Mente.

Iniciados los pasos necesarios para impulsar los Paneles de Expertos de Personas con Alzheimer vinculados a los territorios autonómicos, hacemos hincapié en los resultados y avances alcanzados hasta la fecha por parte del panel de expertos estatal, poniendo de manifiesto la importancia que tiene el contar con un grupo de trabajo de personas diagnosticadas de manera temprana, normalmente en edades por debajo de los 65 años dentro de la estructura.

En esta edición, la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y otras demencias nos presenta el decálogo sobre la importancia del diagnóstico precoz elaborado desde el consenso, así como el plan de trabajo previsto para este año 2022, materializándose en diferentes encuentros con expertos que desde su campo nos exponen la importancia de un diagnóstico precoz y el papel que desempeñan en el abordaje de la demencia. Seguimos potenciando www.problemasmemoria.com como herramienta complementaria para avanzar hacia el objetivo de diagnosticar a tiempo.

Siendo conscientes de que la demencia tiene cada vez más peso en la sociedad española, dedicamos un apartado a la necesidad de introducir de manera explícita y diferenciada como tipo de enfermedad o problema de salud precisamente el “Alzheimer y otras demencias” dentro de la Encuesta Nacional de Salud, facilitando información estadística a los agentes que intervenimos en el abordaje de la demencia.

Profundizamos en la reforma que se produjo en materia de derecho civil e incapacitación que en septiembre de 2021 entró en vigor, analizando si se adapta al colectivo Alzheimer y otras demencias.

Y finalmente, dedicamos un hueco a entrevistar a todos los miembros de la Junta de Gobierno de la Confederación.

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

enMENTE



La importancia de los PEPAs autonómicos

“Tenemos que ser representados por nosotros mismos”. Así lo manifestó Kina García del Moral, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA en el encuentro celebrado con las entidades miembro de la Confederación el pasado 12 de mayo de 2022.

En el año 2017, se constituye el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA, impulsado por la Confederación Española de Alzheimer, siguiendo experiencias desarrolladas ya en otros países y, con la pretensión de conocer si “lo que estamos haciendo, está siendo bien valorado por las personas a las que queremos tratar, representar y defender”.

Se trata de una de las iniciativas más importantes e innovadoras que ha realizado CEAFA, permitiendo incorporar/integrar en las propuestas de la Confederación, además de la visión de las personas cuidadoras, la visión de las personas con demencia.

Durante años, los familiares han tenido que asumir la responsabilidad de “hablar por ellos”, por las personas con la enfermedad, principalmente, porque los diagnósticos llegaban demasiado tarde, cuando la persona ya había perdido buena parte de sus capacidades como consecuencia de la evolución de la demencia. Sin embargo, cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer u otra demencia, que presentan unas características diferenciadas frente a aquellas personas de edad más avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad:

- 1) Conservan intactas buena parte de sus capacidades, puesto que su deterioro cognitivo todavía es mínimo.
- 2) Viven de su propio trabajo, y también su familiar cuidador.
- 3) Algunos tienen hijos y padres que dependen de ellos.
- 4) Etc

Estas personas generan nuevos marcos de necesidad que exigen una reflexión profunda por parte de quienes participan en el abordaje integral del Alzheimer u otra demencia. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, representan el 9% del total de personas diagnosticadas, porcentaje que previsiblemente se habrá incrementado ya.

¿QUÉ ES EL PEPA?



El PEPA es un panel de personas compuesto por personas jóvenes, normalmente menores de 65 años, diagnosticadas con demencia en fases iniciales o precoces.

El objetivo principal es generar un espacio en el que estas personas puedan expresar su opinión sobre temas de su propio interés. Sus aportaciones permiten tener conocimiento de primera mano sobre su opinión, vivencias, circunstancias, problemas... sobre su vida diaria con su entorno y con la enfermedad, de manera que se genera un nuevo marco conceptual que va orientar el trabajo de la Confederación, ajustando sus propuestas y complementando su labor de representación y defensa del colectivo Alzheimer y otras demencias.

Pero, además, permite:

- Consolidar un espacio en el que se pueda trabajar por el colectivo Alzheimer, construyendo nuevas perspectivas de abordaje creadas a partir de la experiencia propia de los que directamente son protagonistas de su enfermedad.
- Aportar una visión ética en el abordaje de los debates que se suscitan en torno a la enfermedad de Alzheimer en todas sus etapas, puesto que la enfermedad no afecta de la misma manera a personas diagnosticadas con 50 años que a personas con 80.
- Reforzar la necesidad de una planificación del abordaje de la enfermedad, de manera que permita dejar constancia de cómo queremos ser cuidados cuando nuestra capacidad esté mermada o cómo nos gustaría nos cuidarán al final de la vida...
- Reforzar la figura de la persona afectada por la enfermedad, persona con demencia y persona cuidadora (y su entorno familiar).

El Panel de Expertos, que es autónomo en su funcionamiento, actúa como un laboratorio de

ideas y propuestas, en el que sus miembros, por un lado, valoran desde su experiencia los posicionamientos, propuestas e iniciativas de CEAFA en las materias que les incumben, reportando sus conclusiones directamente a la Confederación y, por otro lado, establece temáticas sobre las que trabajar a fin de generar ideas, inspirar acciones, suscitar oportunidades para ayudar a resolver las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores familiares. Por tanto, no se trata de un grupo terapéutico, sino un verdadero grupo de trabajo en el que hacen uso de su voz para representar sus propios intereses, sin desplazar al familiar cuidador, que sigue teniendo un papel fundamental como parte del binomio afectado por la enfermedad.

El PEPA como órgano de detección, de reflexión, de anticipación de circunstancias y promotor de ideas

El PEPA lleva más de cuatro años funcionando y en este tiempo ha asumido importantes tareas en el ámbito de la representación, reivindicación y defensa de los derechos de las personas con Alzheimer: Ha participado en los Congresos Nacionales de Alzheimer CEAFA de Málaga (2017), Huesca (2019), Vitoria (2021), en el Congreso de Alzheimer Europa de 2018, en el Congreso Iberoamericano de Alzheimer de 2021; ha validado las conclusiones del Plan Nacional de Alzheimer (hoy Plan Integral de Alzheimer 2019-2023); intervenido en ruedas de prensa, en platós de televisión, en artículos periodísticos, etc, y ha colaborado en un proyecto sobre la comunicación médico-paciente, entre otros. Esta labor ha recibido el reconocimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que el pasado año 2021 otorgó al Panel de Expertos de Personas con Alzheimer su Premio en la modalidad social, reconociendo su contribución a la promoción social del Alzheimer y otras demencias.

El PEPA permite constatar una realidad que hasta la fecha no había sido vislumbrada: las personas con Alzheimer u otra demencia tienen mucho que decir, y los demás tenemos mucho que aprender.

Las reivindicaciones que hasta la fecha el PEPA ha realizado a lo largo de este tiempo y, que han sido asumidas como propias por parte de CEAFA, son, entre otras, las siguientes:

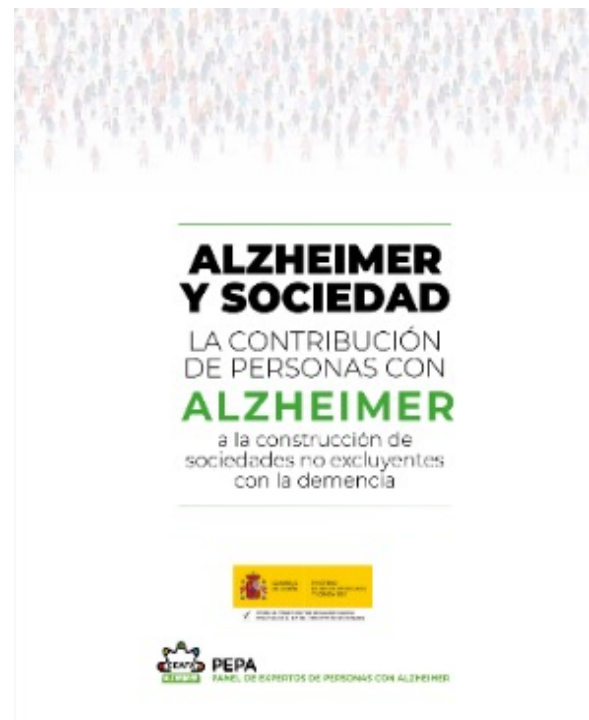
- “El diagnóstico debe ser comunicado al paciente, el médico debe dirigirse al paciente para darle la noticia.
- Los médicos, tanto en Atención Primaria como en Atención Especializada, deben adoptar los tiempos de consulta necesarios adaptándose a las necesidades de los pacientes y dejar de limitarse a cupos o a presupuestos.

“Detrás del diagnóstico hay siempre una persona, con sus defectos y virtudes, pero con sus derechos y casi siempre con capacidad para hacer frente a la noticia”

(Ildefonso Grande, miembro del PEPA. Sesión plenario del VII Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA)

- Se siga trabajando por emitir diagnósticos tempranos y certeros y, a ser posible, en fases prodrómicas de la enfermedad, con el potencial que ello conlleva no sólo para la preparación de y en el entorno familiar, sino también en el campo de la investigación.
 - En lo relativo a la investigación, incrementar la comunicación y la coordinación entre los distintos equipos de investigación, fomentando el intercambio de conocimientos entre ellos, buscando la excelencia en esta materia.
 - Mejora y fluidez en la comunicación, de modo que los procesos de reclutamiento (para participar en ensayos clínicos) fueran más ágiles y eficaces. Con ello, ganaríamos todos.
 - Seguir apoyando la investigación en sus diferentes modalidades, incrementando en lo que sea necesario la inversión dedicada, y poniendo todos los tipos de investigación al mismo nivel de importancia (investigación biomédica y sociosanitaria).
 - Los recursos deben estar siempre al servicio de la satisfacción de los derechos de las personas, y no al de otros intereses por muy lícitos que sean.
 - Avanzar en la elaboración de las reformas laborales pertinentes que regulen desde la legislación vigente estas adaptaciones de los puestos de trabajo.
 - Apoyar a la persona con Alzheimer privilegiando situaciones en las que pueda seguir desenvolviéndose de manera autónoma durante el mayor tiempo posible.
- Avanzar en el desarrollo e implantación de ciudades solidarias con el Alzheimer, entornos amigables que nos permitan seguir desarrollando nuestras vidas en los ámbitos en los que habitualmente nos movemos.
 - Incrementar la comunicación y la coordinación entre la parte médica y los servicios sociales.
 - Financiar las terapias no farmacológicas por los sistemas; que sean prescritas como parte del tratamiento.
 - Recursos para Alzheimer muy generalistas, de personas de edad avanzada. Ofrecer recursos adaptados a la edad y características de la persona”.

Las propuestas anteriores y otras más surgidas del trabajo realizado por los miembros del PEPA han sido recogidas en “Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia¹¹” presentado públicamente el pasado 30 de julio de 2021 en la sede de la Confederación Española de Alzheimer. Este estudio puso de manifiesto la necesidad de establecer planes de capacitación y concienciación para evitar que la enfermedad les excluya y estigmatice, la necesidad de vivir una vida normalizada, plena, autónoma e independiente y, reclamar ser escuchados por las administraciones, el ámbito sanitario y el familiar.



¹¹ Alzheimer y Sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia (CEAFA, 2021) <https://www.ceafa.es/files/2021/08/estudio-pepa-1.pdf>

EN CONCLUSIÓN

- El PEPA supone un paso fundamental en el abordaje de la enfermedad de Alzheimer y la constatación de que es posible poner a las personas en el centro de las políticas y hacerlas partícipes de las decisiones que van a afectar a sus vidas.
- La participación del PEPA completa la labor de representación del colectivo y aporta valor a la labor de lobby de CEAFA.
- El PEPA certifica la acción de la Confederación y confiere una mayor legitimación a sus reivindicaciones y propuestas.
- El PEPA contribuye a la normalización de la enfermedad y a la dignificación de la persona.

IMPULSO DE PEPA-s A NIVEL AUTONÓMICO

Se constatan las desigualdades territoriales que se producen en las diferentes Comunidades Autónomas, de manera que cualquier política o estrategia que afecte las personas que conviven con Alzheimer u otra demencia, no son aplicadas de la misma manera según el ámbito geográfico en el que se encuentre.

Por tanto, se genera la necesidad de impulsar paneles de expertos de personas con Alzheimer que refuercen y certifiquen el trabajo y la acción del tejido asociativo en las Comunidades Autónomas.

Estos grupos/paneles trabajarán conjuntamente con la Federación que los impulsa y su composición será reducida, no superando las 10-15 personas. Se requerirá de un coordinador, que no será terapeuta, sino una persona encargada de dinamizar y organizar jornadas de trabajo encaminadas a proponer líneas de trabajo que respondan directamente a sus necesidades, intereses o inquietudes; visibilizar

de una manera normalizada a las personas con Alzheimer en la sociedad, reforzando su valía, aportación y participación; orientar las reivindicaciones, posicionamientos y propuestas de carácter autonómico; en definitiva, permitir dar voz a las personas con Alzheimer, mientras ésta pueda ser emitida.

La permanencia en el panel estará determinada por el propio miembro, quien en función de la evolución de su enfermedad, podrá optar por permanecer o salir del grupo de trabajo.

Se trata de un órgano consultivo autónomo y, por tanto, con capacidad para decidir en qué trabajar. En las reuniones que se establezcan se podrá contar con el apoyo técnico de personal de la Federación Autónoma que actuará a modo de secretario/coordinador de los debates y conclusiones que puedan establecerse.

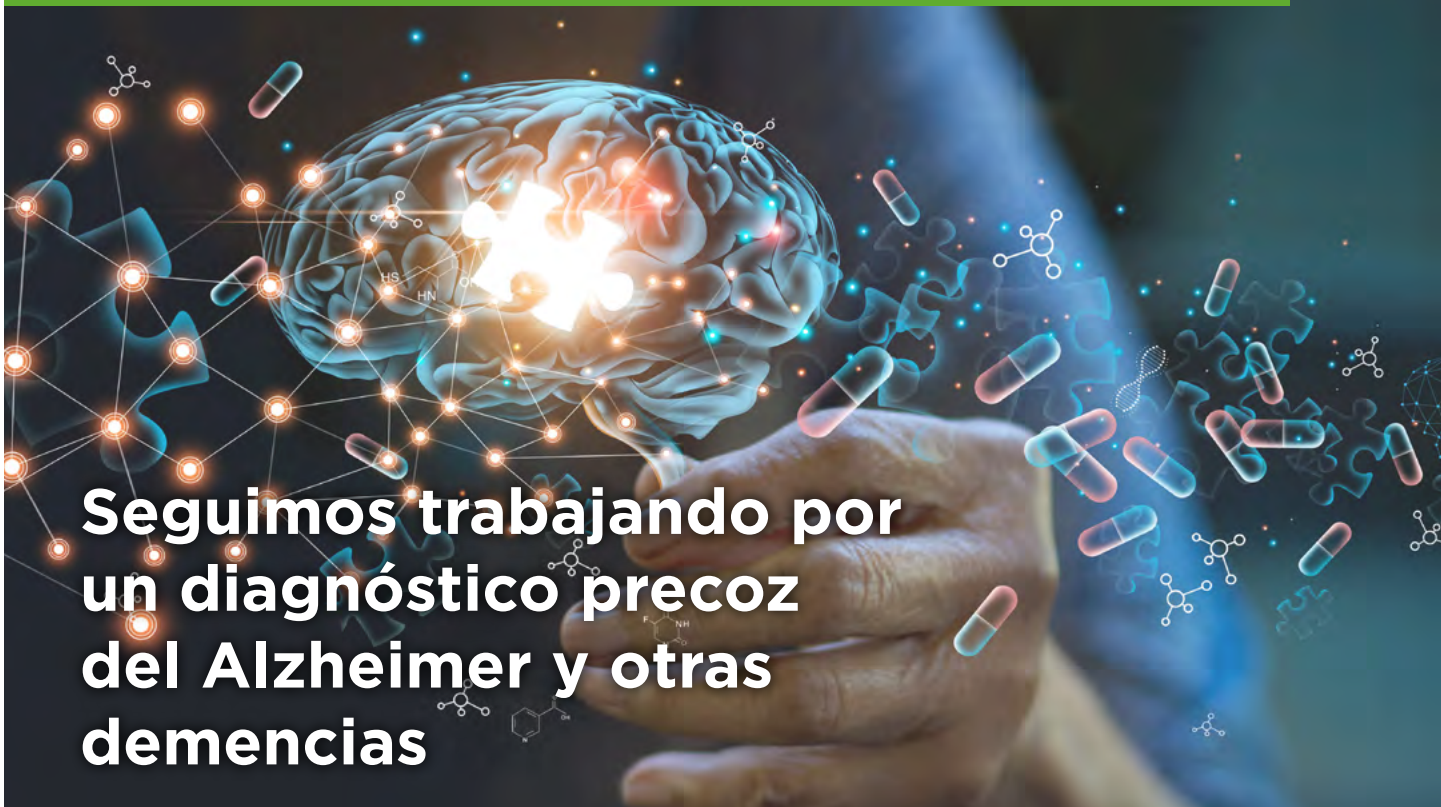
El fin último es generar una red de PEPAS, de manera que un representante de cada panel autonómico participe en el PEPA estatal de CEAFA, de modo que el trabajo que se realice en cada uno de los paneles retroalimente al resto, permitiendo, entre otros, obtener un reflejo actual de la enfermedad de Alzheimer en España y analizando el impacto efectivo de las políticas sociosanitarias actuales en cada una de las comunidades autónomas.

CEAFA queda a disposición de las entidades miembro para impulsar estos paneles y establecer los protocolos necesarios para su constitución. Desde la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias estamos convencidos de que el PEPA contribuye a un mejor tratamiento de la enfermedad y permite tener a un paciente implicado, responsable y bien informado, siendo el eje central en el abordaje de la enfermedad.

El pasado 11 de mayo se iniciaron los primeros pasos con la estructura confederal para poner en marcha los procesos de constitución de los PEPA Autonómicos.



RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ



Seguimos trabajando por un diagnóstico precoz del Alzheimer y otras demencias

La “RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER”¹ es una iniciativa impulsada por CEAFA en el año 2021 con el objetivo de crear alianzas y sinergias entre agentes clave que unen sus esfuerzos para un objetivo común: 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 para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia, buscando la intervención temprana y eficaz que amplíe los periodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Actualmente siete organizaciones implicadas en el abordaje integral de la enfermedad son las que forman parte de la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y otras demencias:

- CEAFA - Confederación Española de Alzheimer
- SEGG - Sociedad Española de Geriatria y Gerontología
- SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
- SEMG - Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia
- SEN - Sociedad Española de Neurología
- SEP - Sociedad Española de Psiquiatría
- SEPG - Sociedad Española de Psicogeriatría

Como una manera de avanzar en la mejora del proceso diagnóstico y luchar contra diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico, la Red de Agentes lidera la difusión de la herramienta pre diagnóstica www.problemasmemoria.com



¹ Más información en: <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/red-de-agentes-activos-en-la-deteccion-precoz-del-alzheimer>

La herramienta ofrece una serie de pruebas y cuestionarios que ayudan a decidir si los síntomas tienen la importancia suficiente como para que el familiar sea evaluado por un médico. En ningún caso debe interpretarse el resultado como un diagnóstico, se trata únicamente de efectuar, o no, una recomendación para una evaluación médica.

DECÁLOGO POR LA DETECCIÓN PRECOZ DEL ALZHEIMER

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

El decálogo establece que:

1. El diagnóstico precoz y certero del Alzheimer **permite a la persona afectada** mayores posibilidades de intervención terapéutica y, por tanto, **ampliar los períodos de calidad de vida** aumentando en el tiempo su autonomía personal e independencia para desarrollar sus vidas de manera plena. Lo cual es importante, no sólo para la persona con la enfermedad, sino también para la propia familia.
2. Existe relación entre el diagnóstico precoz y el **ahorro en los costes de la atención** a la persona enferma, al necesitar ésta menores cuidados especializados durante más tiempo. Este ahorro beneficiará a varios agentes que intervienen en la atención: a la persona que padece Alzheimer, a la familia cuidadora y al Estado.
3. Tener un diagnóstico de Alzheimer es el punto de partida necesario para **colocar al binomio (paciente-cuidador) en el centro del sistema**, recibiendo en tiempo y calidad los tratamientos sanitarios necesarios y los recursos sociales adaptados para ralentizar el avance de la enfermedad, buscando así una atención interdisciplinar planificada y con seguimiento y apoyo continuado de las personas afectadas.
4. El diagnóstico precoz **permite a la persona afectada y a la familia iniciar los procesos de planificación** del abordaje de las consecuencias de la enfermedad, de intervención terapéutica, favoreciendo la toma de decisiones de cara al futuro y la planificación de los cuidados de larga duración, atendiendo a los sistemas de protección sociosanitaria, laboral, jurídica y legal.
5. Para favorecer la detección precoz del Alzheimer, es necesario que los posibles casos de demencia tengan un **acceso rápido y sin demoras desde Atención Primaria al Sistema de Atención Especializada**, con el objetivo de comunicar cuanto antes el diagnóstico a la persona afectada, así como a su entorno familiar. Para ello será necesario reducir los tiempos entre consultas de ambas asistencias sanitarias.
6. El diagnóstico es la herramienta imprescindible para **reducir y evitar** las alarmantes cifras que representa el **infra diagnóstico** del Alzheimer², y permite la puesta en marcha de manera inmediata de todas las baterías de terapias farmacológicas y no farmacológicas que contribuyen a ralentizar la evolución de la enfermedad.
7. Para poder identificar y detectar posibles casos de riesgo y actuar de manera coordinada con las familias implicadas y facilitar el acceso rápido al diagnóstico, es importante crear **conciencia social sobre las señales de alarma de las demencias y dar a conocer distintas herramientas pre diagnósticas** que adviertan de la necesidad de acudir a los profesionales sanitarios para confirmar un posible caso de demencia.
8. Aunque la enfermedad de Alzheimer no tiene causa conocida, hay dos aspectos que pueden contribuir al diagnóstico precoz de esta enfermedad neurodegenerativa: dar a **conocer los factores de riesgo** que pueden condicionar padecer esta enfermedad y **promover el envejecimiento activo y saludable** entre la sociedad. Conocer los factores de riesgo permite poner en práctica medidas de prevención, y la prevención es útil en todas las fases de la enfermedad.
9. El diagnóstico precoz del Alzheimer permite que haya un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, abriéndose **nuevas oportunidades para la investigación** biomédica y social, puesto que la mayoría de los proyectos se centran en poder iniciar cualquier tipo

² Según datos de la Sociedad Española de Neurología, el infra diagnóstico de Alzheimer puede alcanzar alrededor del 30% de casos sin diagnosticar.

de intervención a tiempo, buscando frenar, en la medida de lo posible, la evolución de la enfermedad.

10. La acción social y el fomento de redes de apoyo sociales permitirá avanzar en la construcción de nuevas **comunidades amigables y solidarias con la demencia**³, capaces de generar mecanismos de detección precoz de casos de riesgo, evitando la exclusión y estigmatización de las personas con demencia siendo integradas en su entorno social, y favoreciendo que sean personas con una voz que sea escuchada y tenida en cuenta. En definitiva, que las **personas con demencia sean tratadas de forma digna, adecuada y con plenos derechos** en cualquier proceso de toma de decisiones que hayan de ser adoptadas por los actores que intervienen en el abordaje integral del Alzheimer y de otro tipo de demencias.

ENCUENTROS CON EXPERTOS

A lo largo del año 2022, la Red de Agentes ha establecido una serie de Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que participarán representantes de cada una de las entidades miembro de la Red. Para participar en todas o en algunas de estas acciones, tan solo hace falta inscribirse siguiendo las instrucciones que, en cada momento se harán llegar.

A continuación, detallamos la temática y fechas de los mismos:

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

FECHA Y HORA: jueves, 28 de abril, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Enrique Arrieta, Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

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

FECHA Y HORA: jueves, 12 de mayo, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Mariló Almagro, Presidenta de CEAFA y José Antonio García, PEPA-Panel de Expertos de Personas con Alzheimer de CEAFA.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - EL INFRA-DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS

FECHA Y HORA: jueves, 19 de mayo, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Ángel Martín Montes. Facultativo Especialista de Neurología. Unidad de Trastornos Cognitivos y del Comportamiento. Hospital Universitario de La Paz. Vocal del grupo del estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - LA PSIQUIATRÍA EN LA DETECCIÓN Y ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS

FECHA Y HORA: jueves, 16 de junio, de 17 a 18 hs.

PONENTE: Dr. Manuel Martín Carrasco. Director Médico de la Clínica Psiquiátrica Padre Menni. Vicepresidente y Coordinador del Grupo de Trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP).

ENCUENTROS CON EXPERTOS - ENVEJECIMIENTO SALUDABLE, FRAGILIDAD COGNITIVA Y DEMENCIA

FECHA Y HORA: jueves, 6 de octubre, de 17 a 18 hs.

PONENTE: Dr. Manuel Antón Jiménez. Coordinador de la Unidad de demencias en Geriatria. Complejo Hospitalario Universitario de Cáceres. Miembro del Grupo de Trabajo de Demencias de la SEGG.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - EL PAPEL QUE JUEGA LA ATENCIÓN PRIMARIA EN LA DETECCIÓN DE LAS DEMENCIAS

FECHA Y HORA: jueves, 20 de octubre, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Alberto Freire Pérez. Médico de Atención Primaria. Coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia - SEMG.

ENCUENTROS CON EXPERTOS - DIAGNÓSTICO PRECOZ Y CERTERO

FECHA Y HORA: jueves, 10 de noviembre, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Juan Fortea Ormaechea. Vocal del Grupo de Estudio de conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología - SEN.

³ <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-con-entidades/entidades-amigables-y-solidarias-con-las-demencias>

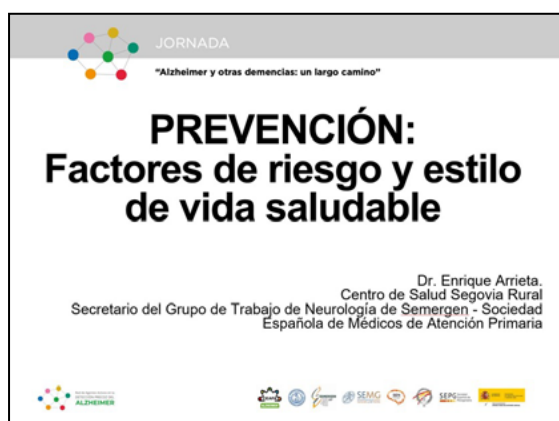
ENCUENTROS CON EXPERTOS - MANEJO DE LOS SÍNTOMAS PSIQUIÁTRICOS EN LAS PRIMERAS FASES: RETO PARA LOS CUIDADORES

FECHA Y HORA: jueves, 24 de noviembre, de 11 a 12 hs.

PONENTE: Dr. Manuel A. Franco Martín. Jefe de Servicio de Psiquiatría y Salud Mental del Complejo Asistencial de Zamora. Presidente de la Sociedad Española de Psicogeriatría-SEPG.

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”*.



Durante su intervención, subrayó que la revista The Lancet identificó los **factores de riesgo potencialmente modificables** para la prevención de la demencia y que, en el año 2020 ascendían a doce: bajo nivel educativo, hipertensión, discapacidad auditiva, tabaquismo, obesidad, depresión, sedentarismo, diabetes, escasa interacción y actividades sociales, abuso de alcohol, traumatismo craneoencefálico y contaminación ambiental (*“Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission”*. Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, et al. Lancet 2020; 396: 413–46).

Recalcó que la prevención es útil a lo largo de todas las fases de la enfermedad, cuyo principal

factor de riesgo asociado es la edad. Abundó en que *“las estrategias de prevención se han centrado en la prevención secundaria, es decir, en la detección precoz, con el objetivo de enlentecer la progresión del deterioro. Sin embargo, con medidas de prevención primaria, como la promoción de un estilo de vida saludable y del envejecimiento activo, se podría conseguir retrasar la edad de aparición de la demencia, lo que contribuiría a una disminución de su prevalencia”*.

En España existen 1.200.000 personas afectadas por alguna demencia. Para el doctor Arrieta, si el riesgo de padecer demencia es multifactorial, las intervenciones preventivas deben ser multifactoriales. Se apuntó la necesidad de que la prevención se haga igualmente por parte de las instituciones públicas. *“Hay que ser ambiciosos en la prevención y ejercerla tanto a nivel individual, como a nivel de políticas públicas. Las contribuciones al riesgo y a la mitigación de la demencia comienzan temprano y continúan durante toda la vida, por lo que nunca es demasiado temprano o demasiado tarde. La política debe abordar los grupos de alto riesgo para aumentar la actividad social, cognitiva y física además de la salud vascular”*, apuntó Arrieta.

La desigualdad también forma parte de los factores de riesgo. *“Es una realidad que la demencia está aumentando más en los países de ingresos bajos y medios que en los países de ingresos altos, a causa del envejecimiento de la población y la mayor frecuencia de factores de riesgo potencialmente modificables”*, comentó Arrieta.

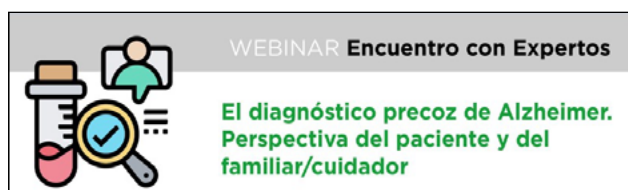
No hay recetas mágicas, pero sí es importante incidir en *“mejorar el nivel educacional, control de los factores de riesgo cardiovascular, promover estilos de vida sanos, ejercicio físico, dieta mediterránea restricción calórica y sobre todo, ser feliz”*.

Por último, insistió en la importancia de seguir investigando en desarrollar biomarcadores que permitan la detección de la enfermedad de Alzheimer antes de que se desarrolle la misma por completo. *“Después de años sin innovaciones terapéuticas, el futuro es esperanzador”*, concluyó el doctor Enrique Arrieta.

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

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.



Un diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer permite mejorar el abordaje de la enfermedad y con ello garantizar la calidad de vida de las personas diagnosticadas y la de sus cuidadores, favoreciendo de esta forma la intervención a través de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en las primeras etapas. Esta es una de las principales conclusiones que se extrajeron de la jornada.

Ambos ponentes destacaron la importancia de situar al paciente en el centro del sistema socio-sanitario. *“Tras la aceptación del diagnóstico, poner al paciente en el centro nos permite tomar nuestras propias decisiones, mantener nuestras rutinas y hacernos oír y valer. Siempre siendo consciente de nuestra enfermedad”*, afirmó García. Mariló Almagro reivindicó que *“es importantísimo agilizar la intervención de los pacientes con señales de alerta y para ello debemos disponer de los recursos necesarios. La implicación de los agentes sociales es fundamental para potenciar los Tratamientos No Farmacológicos”*.

Durante el encuentro se abordó la inequidad territorial existente en los diagnósticos y tratamientos, ya que, en muchas ocasiones, cuando se establece un diagnóstico suele llegar en fases avanzadas. *“En España tenemos déficit para la prevención y el tratamiento de la enfermedad. La realidad es que estas dos cuestiones dependen mucho del lugar de residencia”*, apuntó la presidenta de CEAFA.

Las terapias no farmacológicas son una parte fundamental del tratamiento de los afectados, por ello, *“desde CEAFA estamos impulsando su validación científica, con el fin de que los médicos puedan recetarlas al igual que los tratamien-*

tos farmacológicos”, detalló la presidenta de la Confederación.

Cuidar a los cuidadores y formación a los profesionales

El diagnóstico precoz del Alzheimer también tiene una perspectiva familiar. *“No podemos olvidar que el cuidador principal sufre una sobrecarga muy grande. Según nuestros datos, hasta el 30% de los cuidadores se han visto obligados a ajustar su vida laboral y personal, lo que contribuye al empobrecimiento de la familia, repercutiendo finalmente en la calidad de vida de la persona enferma. Además, el cuidado medio de una persona con Alzheimer puede suponer una media de 31.000€ anuales, una cifra difícil de soportar para muchas familias”*, recalcó la presidenta de CEAFA.

Por su parte, García destacó que, el papel de la familia una vez que reciben el diagnóstico es “aceptarlo”. *“Si no, no hay posibilidad de buscar medios para ayudar al paciente. Por otro lado, es importante manejar la sobreprotección, ya que abusar de ella hace que perdamos autonomía”*, concluyó.

Por último, ambos se mostraron de acuerdo en la necesidad de informar y sensibilizar a los médicos de Atención Primaria y Especializada sobre la existencia de las asociaciones, con el fin de poner todos los recursos a disposición de las personas diagnosticadas de Alzheimer.

Más información en <https://www.youtube.com/watch?v=RoLe1ISif3k>

EL INFRADIAGNÓSTICO EN LAS DEMENCIAS



En esta ocasión, contamos con la presencia del **Doctor Ángel Martín Montes**, neurólogo de la Unidad de Trastornos Cognitivos y del comportamiento del Hospital Universitario de la Paz y

miembro de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

En el momento actual, numerosos pacientes llegan tarde al especialista, en fases moderadas o avanzadas en muchos casos. En este sentido, el especialista en neurología afirmó que según algunos estudios puede haber *“hasta un 40% de pacientes infradiagnosticados actualmente. De ahí la importancia de llevar a cabo políticas como el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)”*.

Las demencias son enfermedades neurodegenerativas de larga duración, con una fase preclínica en la que el individuo comienza a presentar cambios degenerativos en su cerebro, pero no expresa síntomas. En este punto cobran especialmente importancia los biomarcadores, *“herramientas muy útiles en la fase preclínica que*

nos indican que el paciente está en proceso de desarrollar la enfermedad, aunque debo mencionar que todavía no son muy precisas”, precisó Angel Martín Montes.

Finalmente, indicó que identificar las causas y buscar las soluciones adecuadas es necesario para poder entender bien estas enfermedades y encontrar medidas o tratamientos que sean capaces de prevenir, curar o modificar su curso natural. *“Los profesionales nos enfrentamos al reto de hacer un diagnóstico correcto, pero contamos con algunos inconvenientes como el escaso tiempo de consulta, la desigualdad en pruebas diagnósticas y temas éticos como el cribado en sujetos asintomáticos”*.

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

¿QUIERES QUE TU EMPRESA TENGA IMPACTO POSITIVO?
 Marca la Casilla Empresa Solidaria en el Impuesto de Sociedades

<p>Un gesto sencillo y sin ningún coste con en el que decides destinar el 0,7% de tu impuesto a fines sociales</p>	 <p>¿Cuándo marcarla? Del 1 al 25 de julio de 2022</p>	<p>¿CÓMO SE HACE?</p> <p>Al cumplimentar el modelo del Impuesto de Sociedades, dirígete al apartado “otros caracteres / fines sociales” y marca la casilla 00073 (modelo 200) o bien la 069 (en el modelo 220)</p>
<p>¿Quiénes se benefician?</p> <p>Tu empresa, porque va a ser transformadora, dejando huella e impacto social La sociedad, porque vas a contribuir a mejorar la vida de millones de personas</p>	<p>ADEMÁS...</p>  <p>Contribuye a alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU (ODS) para erradicar la pobreza, proteger el planeta y asegurar la prosperidad para todas las personas</p>	

Más información en casillaempresasolidaria.es

Impulsado por:






CONSEJO REGULADOR DEL TERCER SECTOR

Fuente: <https://www.casillaempresasolidaria.es/que-es-la-casilla-empresa-solidaria/como-se-hace/>

¿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



Inclusión de la Demencia en la Encuesta Nacional de Salud

El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario. A pesar de ello, no disponemos en España de datos precisos, periódicos y con variables suficientes de información que permitan analizar su evolución y tendencia y elaborar una adecuada planificación, racional y sostenible de las políticas, tanto sanitarias como de protección social, que den una respuesta integral a todas las personas afectadas por la enfermedad.

Sabemos que,

- Todos los estudios sobre prevalencia y epidemiológicos apuntan que la demencia afecta a un porcentaje muy relevante de la población.
- Se prevé un crecimiento exponencial de estas cifras.

- Es una de las principales causas de dependencia y discapacidad. Supone graves y progresivas limitaciones para la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.
- Se trata de una realidad con importantes impactos para la calidad de vida de las personas afectadas (personas enfermas y familias).

La Organización Mundial de la Salud lleva avisando a todos los países de la necesidad de hacer frente al reto de la demencia cuanto antes, alertando que, de no hacerlo, en el medio plazo se convertirá en un problema que ningún sistema de salud pública será capaz de hacer frente. Así lo plantea el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS⁴” (aprobado el 29 de mayo de 2017), como el “Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023)⁵”.

⁴ https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

⁵ https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

No disponemos en la actualidad de una información real, completa y periódica sobre el número de personas con diagnóstico de Alzheimer u otras demencias. Sin embargo, existen herramientas y numerosas fuentes de información, que ayudan y se complementan para obtener información de personas con demencia. Hay pretensión o voluntad por parte de las Administraciones públicas de facilitar información que permita establecer políticas sanitarias que den respuesta a las necesidades existentes. La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud así lo establece y corrobora esa voluntad. Pero, nos encontramos con que la información que obtenemos o bien no está actualizada, o bien no se registra de forma precisa y adecuada los diagnósticos determinados por los profesionales sanitarios, por lo que, no permite desagregar por tipo de enfermedad.

Siendo conscientes de esta situación y de que en la actualidad hay personas con Alzheimer y otras demencias no diagnosticadas o no registradas en el Sistema público de Salud, *debemos aspirar a mejorar la metodología de recopilación de información y aproximar paulatinamente la información registrada a los datos de prevalencia e incidencia del Alzheimer y otras demencias en la población.*

ENCUESTA NACIONAL DE LA SALUD (ENSE)

La encuesta es una técnica que mediante la realización de una serie de preguntas sobre uno o varios temas se recoge información cuantitativa y/o cualitativa de una muestra de personas seleccionadas de acuerdo a una serie de requisitos, que hacen que esa muestra sea, en su conjunto, representativa de la población general de la que procede. A través de las encuestas se pueden conocer las opiniones, las actitudes y los comportamientos de los ciudadanos.

Las más conocidas son las encuestas elaboradas por el Instituto Nacional de Estadística

(INE), como la Encuesta de población activa (EPA) o la relativa a las condiciones de vida (ECV). En materia de salud, cabe destacar la Encuesta Nacional de Salud⁶ (ENSE) realizada por el Ministerio de Sanidad con la colaboración del Instituto Nacional de Estadística, siendo una de las principales fuentes de información del Sistema Nacional de Salud.

Se trata de una encuesta de periodicidad quinquenal, alternándose con la Encuesta Europea de Salud⁷, y cuyo objetivo es recoger **el estado de salud percibido por los ciudadanos** tanto a nivel nacional como autonómico. La encuesta está diseñada para obtener información⁸ sobre:

- *El estado de salud y la morbilidad percibida de los ciudadanos, su distribución y características.*
- *El grado de acceso y utilización de los servicios de salud y sus características.*
- *Los factores determinantes de la salud: los estilos de vida y las características del medio ambiente (físico y social) que pueden suponer riesgo para la salud.*
- *La relación entre el estado de salud de la población, el uso de los servicios sanitarios y los determinantes individuales, sociodemográficos y territoriales de la salud.*

LA DEMENCIA EN LA ENCUESTA NACIONAL DE SALUD

La Encuesta nacional de salud se divide en tres módulos⁹:

- *Módulo de estado de salud: estado de salud y enfermedades crónicas, calidad de vida relacionada con la salud, limitaciones para realizar las actividades de la vida diaria...*
- *Módulo de asistencia sanitaria: consultas médicas, hospitalizaciones, urgencias, necesidades no cubiertas, tipo de seguro, consumo de medicamentos...*

⁶ Mas información en https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=resultados&idp=1254735573175

⁷ Mas información en https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176784&menu=ultiDatos&idp=1254735573175

⁸ Fuente: "Encuesta Nacional de Salud 2017. ENSE 2017. Metodología", página 7. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=metodologia&idp=1254735573175.

⁹ Fuente: "Encuesta Nacional de Salud 2017. ENSE 2017. Metodología", página 8. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=metodologia&idp=1254735573175

- *Módulo de determinantes de salud: características físicas, consumo de tabaco y alcohol, ejercicio físico, alimentación, higiene dental...*

Realizando un análisis del contenido del cuestionario, en el apartado relativo a “Enfermedades y problemas de salud de larga duración que ha padecido la población alguna vez, cuáles ha padecido en los últimos doce meses y si han sido diagnosticados por un/a médico/a¹⁰” **no se recoge de manera explícita y diferenciada el Alzheimer y otras demencias.** Figuran términos como “depresión” o “ansiedad crónica”, que podrían ser algunos de los síntomas que puedan presentar las personas con demencia, pero no son en absoluto conceptos con capacidad para identificarse con la demencia. A su vez, se añade el término “otros problemas mentales” siendo una expresión cuyo contenido de información es de gran extensión y diversidad. Hablar de problemas mentales incluye cualquier tipo de trastorno mental, diversos por sus características, sintomatología, tratamiento, apoyos requeridos, etc.

Es significativo que en otras enfermedades o problemas de salud se incorpore un elevado nivel de detalle y singularidad (colesterol, cataratas, tiroides, etc.) y en un ámbito tan amplio, diverso y con un altísimo nivel de incidencia sobre la población, como son las demencias, no se trate de recoger la información con un nivel de detalle y singularidad imprescindibles al objetivo de esta encuesta (planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria).

No resulta lógico que no se desglose este apartado recogiendo explícitamente la diversidad de diagnósticos en problemas mentales. Entre otros y, con carácter explícito, el Alzheimer y otras demencias.

El análisis de otras cuestiones que se abordan dentro de la encuesta nos lleva a proponer otra serie de cuestiones a incorporar o ampliar dirigidas a mejorar la indagación sobre el Alzheimer y otras demencias. Teniendo en cuenta el caso de las personas con Alzheimer sería pertinente considerar variables socio-demográficas como grado de discapacidad y dependencia, lugar de residencia, presencia en el hogar de otras personas con discapacidad o dependencia y servicios sociales de los que es usuaria. A su vez, en el apartado relativo a pruebas diagnósticas, se podría ampliar a pruebas esenciales para el diagnóstico de Alzheimer u otra demencia, como pruebas de imagen, punción lumbar, etc.

La encuesta permite conocer si la persona consume medicamentos. Entre los medicamentos que se nombran no se recopila información de medicamentos específicos para el tratamiento de la demencia (anticolinesterásicos y memantina), así como tampoco los medicamentos para el control de trastornos de conducta (antipsicóticos).

Sin embargo, una de las cuestiones que se pregunta es sobre si la persona entrevistada realiza tareas de cuidado a otras personas con problemas de salud. En concreto, las variables que se revisan son el cuidado de personas mayores o con alguna dolencia crónica y el número de horas a la semana dedicado/a al cuidado de estas personas.

No obstante, en relación con estas personas cuidadoras no se recapitulan cuestiones relevantes de cara a la planificación y evaluación de políticas sanitarias y que sí se contemplan en la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y situaciones de Dependencia del Instituto Nacional de Estadística, como relación de parentesco con la persona a la que se cuida, presencia de discapacidad o dependencia de la persona cuidadora o incidencia del cuidado en su vida.

Lo que tampoco recoge es la presencia de personas cuidadoras, en el caso de que la persona entrevistada sea la propia persona sujeto de cuidado. Sólo se explora cuando es la persona entrevistada la que realiza estas funciones de cuidado.

Finalmente, es importante señalar que el ámbito poblacional al que se dirige la encuesta es de personas que residen en viviendas familiares, dejando fuera, a personas que no viven en domicilios, sino en residencia u otros recursos similares, siendo un grupo importante de población que, con carácter general, puede presentar enfermedades diversas, con incidencias relevantes en sus condiciones y estado de salud. Por tanto, las personas institucionalizadas quedan fuera del ámbito de esta encuesta.

EN CONCLUSIÓN...

Ni la Encuesta Nacional de Salud (ENSE) ni la Encuesta Europea de Salud en España (EESA) recogen de una forma explícita la indagación sobre el Alzheimer y otras demencias. Siendo el objetivo de estas encuestas proporcionar la información necesaria sobre la salud de la población para poder planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria, es preciso in-

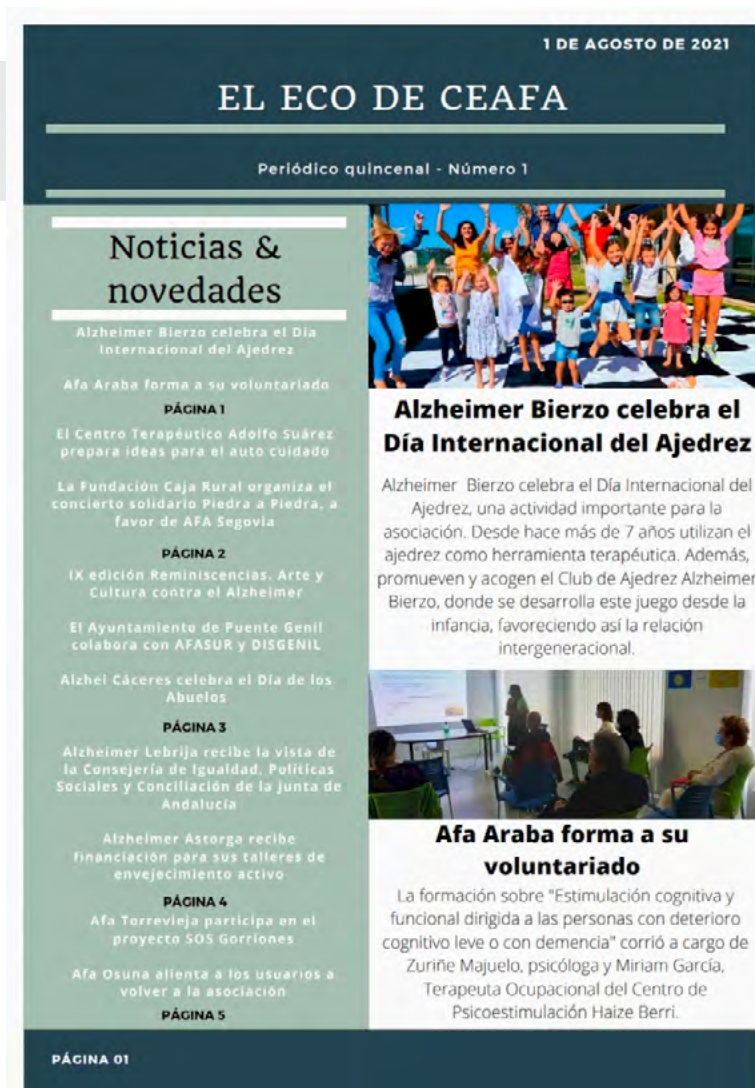
¹⁰ Ver: “Encuesta Nacional de Salud 2017. ENSE 2017. Metodología”, página 31. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176783&menu=metodologia&idp=1254735573175

corporar el Alzheimer y otras Demencias, ya que se trata de una enfermedad que afecta a un número muy elevado de personas (1,2 millones de personas con demencia y 5 millones de personas afectadas, según estudios elaborados por CEAFA). Se trata de una enfermedad con alta incidencia e impactos para la calidad de vida, la conciliación personal/familiar/laboral y la economía de las personas afectadas.

La dimensión de la realidad del Alzheimer y otras demencias y el seguimiento de su evolución e incidencia es un problema socio-sanitario de gran magnitud que no se puede obviar ni difuminar entre “otros problemas mentales” en una encuesta de estas características, cuyo objetivo es aportar datos que, junto con otros elementos y fuentes de información, contribuya a la planificación y evaluación de las políticas sociales y sanitarias.

Muchas de las mejoras que se pueden incorporar en estas encuestas, son susceptibles de aportar mejoras y enriquecer contenidos de interés en la indagación relativa al Alzheimer y otras demencias, así como de otras enfermedades. Aspectos como, extender el alcance de la encuesta a personas que viven con carácter habitual o permanente en ámbitos residenciales o institucionalizados, completar algunas variables sociodemográficas, actualizar y completar pruebas diagnósticas y tratamientos farmacológicos y mejorar las cuestiones relativas a las personas cuidadoras.


En definitiva, desde la Confederación Española de Alzheimer consideramos **importante mejorar la información recogida a través de esta fuente de información, puesto que se trata de información que contribuye a la mejora en la planificación de políticas sociales y sanitarias.**



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

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

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



Ley 8/2021, de 2 de junio, por lo que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica

La ley 8/2021, de 2 de junio, de Reforma del Código Civil es la más ambiciosa de nuestros Códigos decimonónicos, afectando de pleno a mucha legislación (notariado, jurisdicción voluntaria, Código Civil, Ley de Enjuiciamiento Civil, Registro Civil, Código de Comercio...).

Con ella trata de acomodarse nuestro ordenamiento jurídico a los Principios de la Convención Internacional de la ONU sobre Los Derechos de las Personas con Discapacidad (convención de Nueva York de 13 dic-2006-2007-2008). No es una Ley aislada, sigue un proceso de adaptación global de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención, habiéndose

dictado, entre otras, la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, la Ley 15/2015 de Jurisdicción Voluntaria, la Ley Orgánica 2/2018, de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio, del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad...

La Declaración de la Convención de Nueva York se centró en: promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, y promover su dignidad inherente (Artículo 10 y 92 Constitución Española).

Dentro de los derechos humanos se promueve:

Derecho a la libertad y autonomía personal: pretende mantener al máximo la capacidad de autogobierno de la persona entendida como la capacidad de tomar decisiones sobre su propia vida. Su objetivo se centra en complementar la capacidad, no en suplir la capacidad.

Derecho de protección a la vida ante situaciones de malos tratos y abuso en el marco de la privacidad del hogar y la familia. El compromiso de los estados miembros según el art. 12 es mantener las salvaguardas adecuadas y efectivas para impedir los abusos en el ejercicio de los derechos en plano de igualdad.

En base a dichos parámetros se podría decir que la idea central de la reforma del Código Civil se concreta en que ya no existe la incapacidad, ni la modificación de la capacidad de obrar, ni la presunción de incapacidad. **Todos tenemos capacidad jurídica** y lo que se pretende cambiar es la sustitución de voluntad por el respeto a la voluntad, los deseos y preferencias de la persona, por lo que no existiendo la incapacidad desaparece la tutela.

Pero ¿cómo se consigue el respeto de la voluntad de una persona con discapacidad? Dando el apoyo a la persona que lo precise en base a su voluntad, deseos y preferencias, que se articulará a través del acompañamiento amistoso, ayudas técnicas a la declaración de voluntad, ruptura de barreras arquitectónicas... Sólo cuando sea imposible conocer la voluntad de la persona aparecerá la representación en la toma de decisiones, pero no es sólo un cambio de nomenclatura, es un cambio con un gran calado en el derecho de contratos.

Si bien la Convención de Nueva York se centra en la dignidad y la igualdad de las personas con discapacidad para el ejercicio de los derechos, esta idea genérica y abstracta debe plasmarse en el día a día de los enfermos de Alzheimer y, **¿qué es lo que busca el familiar que cuida a un enfermo de Alzheimer? ¿qué busca el propio enfermo de Alzheimer aparte de la dignidad?**

Lo que busca es seguridad jurídica, protección jurídica, organización de futuro, algo que en estos momentos con la nueva regulación provoca más desconcierto que seguridad, pues resulta muy difícil poder explicar que se sigue presumiendo su capacidad y ya no es tan fácil poder separar a partir de determinado momento con claridad y exactitud qué actos y contratos jurídicos son nulos.

En cuanto a las principales novedades y medidas de apoyo de la reforma del Código Civil en fases iniciales, como máximo exponente del respeto a la autonomía de la voluntad, encontramos los siguientes instrumentos que podrá otorgar el afectado si el notario aprecia suficiente capacidad para autorizar el acta notarial.

MEDIDAS VOLUNTARIAS DE APOYO

Cualquier persona mayor de edad en previsión de circunstancias que dificulten el ejercicio de su capacidad jurídica podrá acordar en Escritura Pública de medidas de apoyo las medidas de soporte y las personas que le asistan para ejercitar su capacidad jurídica y sus derechos en condiciones de igualdad. Es un instrumento de carácter asistencial, de apoyo, de soporte, pero también puede tener un carácter representativo si la persona prevé que pueda perder facultades.

Se puede facultar a una o varias personas, regulando detalladamente su régimen de actuación, contenido de las medidas, régimen de control, plazos de revisión y mecanismos externos de control. Se pueden establecer todo tipo de salvaguardas para evitar abusos, conflicto de intereses o influencia indebida, todo ello con el fin de garantizar el respeto de su voluntad, deseos y preferencias. Podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Los Poderes. Poderes con cláusula de subsistencia y poderes preventivos propiamente dichos.

Por poderes se entiende la escritura pública que se otorga ante un Notario y que refleja la voluntad de una persona física o jurídica en su decisión de autorizar y delegar en otra la potestad de que actúe en su nombre, por consiguiente se parte de la plena confianza existente entre el otorgante y el apoderado.

Además, en los poderes con subsistencia de efecto, el poderdante podrá incluir una cláusula que estipule que el poder subsista si en el futuro precisa apoyo en el ejercicio de su capacidad. Su eficacia comienza desde que se otorgan

ante notario y se mantiene ante una discapacidad sobrevenida (Artículo 256 Código Civil).

Sin embargo, los poderes preventivos o de previsión estrictamente dichos se otorgan sólo para el supuesto de que en el futuro el poderdante precise apoyo en el ejercicio de su capacidad (Artículo 257 Código Civil).

Su eficacia comenzará cuando necesite esa medida de apoyo para el ejercicio de su capacidad jurídica y si comprende todos los negocios del otorgante, el apoderado, sobrevenida la situación de necesidad de apoyo, quedará sujeto a las reglas aplicables a la curatela en todo aquello no previsto en el poder, salvo que el poderdante haya determinado otra cosa.

Para acreditar que se ha producido la situación de necesidad de apoyo se estará a las previsiones del poderdante establecidas en la propia escritura de poderes, por ejemplo, que tenga un GDS 5, dos informes médicos o periciales.

En ambos casos, tanto en los poderes con subsistencia de efecto como en los poderes preventivos, mantendrán su vigencia pese a la constitución de otras medidas de apoyo en favor del poderdante, tanto si éstas han sido establecidas judicialmente como si han sido previstas por el propio interesado. Cuando el apoderado fuese el cónyuge o la pareja de hecho del poderdante, el cese de la convivencia producirá su extinción automática, salvo que medie voluntad contraria del otorgante o que el cese venga determinado por el internamiento de este, aunque podrá también prever formas específicas de extinción del poder.

Pero ¿qué protocolo de actuación se le exige al Notario cuando una persona quiere otorgar esta clase de instrumentos? Según el artículo 12 de la Convención del Derecho de las Personas con Discapacidad, su actuación debe regirse por los principios de voluntad, deseos y preferencias, así como proporcionalidad y necesidad.

Además, si bien rige la libertad de formato en dichos instrumentos, el Notario deberá dedicar mucho más tiempo y explicaciones para que el otorgante entienda bien las facultades que otorga mediante dicha Escritura, tipos de apoyo, alcance de los mismos (tanto en la esfera personal como patrimonial) valorar la autocontratación, multi-representación, conflicto intereses, la posibilidad de no prohibir al designado recibir liberalidades, actuar aun cuando exista conflicto intereses, adquirir o transmitir por título oneroso bienes de

la persona o a la persona que precisa el apoyo, posibilidad de sustitución...

Solo cuando no sea posible o sea insuficiente el poder preventivo otorgado y no haya guarda de hecho se deberá acudir a la autoridad judicial para que establezca otras medidas de apoyo supletorias o complementarias de las fijadas en el instrumento notarial.

En cuanto a los poderes preventivos otorgados con anterioridad a la normativa actualmente vigente, la Disposición transitoria tercera de la Ley 8/2021 establece que quedarán sujetos a esta. No obstante, cuando, en virtud del artículo 259 del Código Civil, se apliquen al apoderado las reglas establecidas para la curatela, quedarán excluidas las correspondientes a la prestación de fianza, formalización de inventario, autorización judicial para determinados actos...

Cuando la persona otorgante quiera modificarlos o completarlos, el Notario, en el cumplimiento de sus funciones, si fuera necesario, habrá de procurar que aquella desarrolle su propio proceso de toma de decisiones ayudándole en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar su voluntad, deseos y preferencias.

Otro instrumento notarial en previsión de la concurrencia de circunstancias que puedan dificultarle el ejercicio de su capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás es la **Escritura Pública de Autocuratela**.

Documento notarial por el que se posibilita que una persona designe preventivamente su propio curador en caso de quedar con discapacidad declarada judicialmente. A diferencia de la tutela, el curador no reemplaza a su curado, sino que le asiste y complementa su capacidad de obrar. En dicho documento se puede nombrar a la persona que queremos que desempeñe dicho cargo, pero también puede figurar quien no queremos que sea nombrado por el Juez. Se puede designar a una persona o a varias, de forma solidaria o mancomunada, se puede establecer el régimen, control, retribución, prohibiciones...

También podrá establecer disposiciones sobre el funcionamiento y contenido de la curatela y, en especial, sobre el cuidado de su persona, reglas de administración y disposición de sus bienes, retribución del curador, obligación de hacer inventario o su dispensa y medidas de vigilancia y control, así como proponer a las personas que hayan de llevarlas a cabo.

Este instrumento vincula al Juez, salvo que en la designación no hubiese apreciado el otorgante circunstancias que deban ser valoradas.

Otra posibilidad es delegar en el cónyuge o en otra persona la elección del curador de entre los relacionados en escritura pública por la persona interesada y la autoridad judicial nombrará curador a quien haya sido propuesto para su nombramiento por la persona que precise apoyo o por la persona en quien esta hubiera delegado.

MEDIDAS DE APOYO JUDICIAL

Llegado a este punto debemos abordar las medidas de apoyo judicial. Cuando no es suficiente con las medidas de apoyo voluntarias, se necesita acudir a la vía judicial para que se provea a la persona discapacitada de las medidas de apoyo necesarias, estableciéndose:

Curatela

La autoridad judicial tomará medidas en el procedimiento de provisión de apoyos proporcionadas a las necesidades de la persona que las precise, respetando siempre la máxima autonomía de esta en el ejercicio de su capacidad jurídica y atendiendo en todo caso a su voluntad, deseos y preferencias. Podrá nombrar un curador mediante resolución motivada cuando no exista otra medida de apoyo suficiente para la persona con discapacidad, por tanto, se resalta su aspecto primordialmente asistencial.

Dichas medidas deberán ser revisadas periódicamente en un plazo máximo de tres años, si bien la autoridad judicial motivadamente podrá establecer un plazo de revisión superior que no podrá exceder de seis años.

La autoridad judicial determinará los actos para los que la persona requiere asistencia del curador y sólo en los casos en los que resulte imprescindible que el curador deba asumir la representación de la persona con discapacidad, se determinarán los actos concretos.

Así mismo, el Juzgado establecerá las medidas de control que estime oportunas para garantizar el respeto de los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona que precisa el apoyo, así como para evitar los abusos, los conflictos de intereses y la influencia indebida

Es aquí donde toma relevancia la Escritura Pública de *Autocuratela* antes mencionada, sin

embargo, cabe la posibilidad de que la persona con discapacidad no haya efectuado ninguno de los instrumentos notariales antes mencionados. ¿Qué ocurrirá entonces ante la necesidad de que se le tenga que nombrar un curador?

En defecto de tal propuesta, existe un orden de prelación para que la autoridad judicial nombre curador (Artículo 276 del Código Civil):

- 1.º Al cónyuge, o a quien se encuentre en una situación de hecho asimilable, siempre que convivan con la persona que precisa el apoyo.
- 2.º Descendientes.
- 3.º Ascendientes.
- 4.º A la persona o personas que el cónyuge o la pareja conviviente o los progenitores hubieran dispuesto en testamento o documento público.
- 5.º A quien estuviera actuando como guardador de hecho.
- 6.º Al hermano, pariente o allegado que conviva con la persona que precisa la curatela.
- 7.º A una persona jurídica en la que concurran las condiciones indicadas en el párrafo segundo del apartado 1 del artículo anterior¹².

La autoridad judicial podrá alterar el orden del apartado anterior, una vez oída la persona que precise apoyo.

¿Quién no podrá ser curador?

Quienes hayan sido excluidos por la persona que precise apoyo, quienes por resolución judicial estuvieran privados o suspendidos en el ejercicio de la patria potestad o, total o parcialmente, de los derechos de guarda y protección, quienes hubieren sido legalmente removidos de una tutela, curatela o guarda anterior.

En todo momento lo que intentará evitar el Juez es el conflicto de intereses y las influencias indebidas.

Toda esta nueva legislación conlleva una parte positiva, que se concreta en la obligación de prestar una mayor dedicación a obtener las voluntades, deseos y preferencias de la persona que ya no puede manifestarlas, por lo que se necesitará mayor prueba. En ese entorno las Asociaciones de familiares tienen un valor aña-

¹² Artículo 275 del Código Civil, apartado 1, párrafo 2º

“Asimismo, podrán ser curadores las fundaciones y demás personas jurídicas sin ánimo de lucro, públicas o privadas, entre cuyos fines figure la promoción de la autonomía y asistencia a las personas con discapacidad”.

dido como registros previos de dichas voluntades, deseos y preferencias.

Por otro lado, también existe una parte negativa: la exigencia de que sea muy detallada la resolución puede conllevar problemas (ya ha habido casos en que el Banco impide obtener las claves on-line al curador por no estar facultado expresamente por la resolución judicial).

Otra figura imprescindible también pero con una finalidad transitoria, es la del **defensor judicial**, figura temporal que es necesaria cuando quien haya de prestar apoyo no pueda hacerlo, hasta que cese la causa determinante o se designe a otra persona; exista conflicto de intereses entre la persona con discapacidad y la que haya de prestarle apoyo; durante la tramitación de la excusa alegada por el curador; cuando sea necesaria la administración temporal de los bienes hasta que recaiga resolución judicial; cuando se requiera el establecimiento de medidas de apoyo de carácter ocasional.

Una vez oída la persona con discapacidad, la autoridad judicial nombrará defensor judicial a quien sea más idóneo para respetar, comprender e interpretar la voluntad, deseos y preferencias de aquella

De forma paralela al curador, existe una figura nacida de las situaciones de facto y que en ocasiones convive con la figura de la curatela. Se trata de la **guarda de hecho**, situación en la que una persona desempeña las funciones de velar y proteger, en sentido amplio, a una persona con discapacidad sin haber sido nombrado al efecto. Puede ser ordinaria, sin facultad de representación, o ser representativa cuando así se dispone judicialmente, por ser necesaria para un acto concreto.

Se erige como una figura informal, ya que no hay necesidad de designación judicial ni hay un nombramiento voluntario, que incluso podrá seguir ejerciendo su función si existen medidas de apoyo de naturaleza voluntaria o judicial, siempre que estas no se estén aplicando eficazmente.

Si, excepcionalmente, se requiere la actuación representativa del guardador de hecho, este habrá de obtener la autorización del juez para realizarla a través del correspondiente expediente de jurisdicción voluntaria, en el que se oirá a la persona con discapacidad. La autorización judicial para actuar como representante se podrá conceder, previa comprobación de su necesidad, en los términos y con los requisitos adecuados a las circunstancias del caso.



Ya para terminar con las novedades que la Ley 8/2021 ha llevado a cabo, en cuanto a las modificaciones procesales que ha provocado la nueva legislación, es reseñable la agilidad que se pretende dotar habilitando un procedimiento de jurisdicción voluntaria para dotar de provisión de medidas de apoyo a las personas con discapacidad (art. 42 BIS a) y b)) que sólo se convertirá en contencioso ante determinadas causas de oposición, entre las que no se encuentra la designación como curador de una persona concreta, poniendo fin al expediente, sin perjuicio de que la autoridad judicial pueda adoptar provisionalmente las medidas de apoyo que podrán mantenerse por un plazo máximo de treinta días, siempre que con anterioridad no se haya presentado la correspondiente demanda de adopción de medidas de apoyo en juicio contencioso.

Podrá promover este expediente el Ministerio Fiscal, la propia persona con discapacidad, su cónyuge no separado de hecho o legalmente o quien se encuentre en una situación de hecho asimilable y sus descendientes, ascendientes o hermanos.

La persona con discapacidad podrá actuar con su propia defensa y representación, si no lo hace se le nombrará un defensor judicial.

En cuanto a las pruebas necesarias, se deberá celebrar una entrevista entre la autoridad judicial y la persona con discapacidad, y podrá ordenar un dictamen pericial, y, en todo caso, se oír a los familiares más cercanos, que podrán solicitar pruebas.

Dicho procedimiento se acaba con un AUTO en el que se pondrán de relieve las medidas que se adopten y serán objeto de revisión periódica por el mismo Juzgado (siempre que la persona con discapacidad permanezca residiendo en la misma circunscripción) en el plazo y la forma en que disponga el auto que las hubiera acordado.

El procedimiento de revisión podrá llevarse a cabo sin abogado ni procurador salvo cambio tutor o expediente extinción de poderes. Del resultado de las actuaciones practicadas en el procedimiento se dará traslado a la persona con discapacidad, a quien ejerza las funciones de apoyo, al Ministerio Fiscal y a los interesados personados en el expediente previo, para trámite de alegaciones y proposición de prueba. Si alguno de los mencionados formulara oposición, se pondrá fin al expediente y se podrá instar la revisión de las medidas contenciosas.

El expediente de nombramiento de un nuevo curador sólo será aplicable cuando sea procedente el nombramiento de un nuevo curador, en sustitución de otro removido o fallecido. El

Auto que resuelva dicho procedimiento será recurrible en apelación, pero sin gozar de efectos suspensivos.

En cuanto a la extinción de los poderes preventivos, estarán legitimados para instar dicho procedimiento cualquier persona legitimada para instar el procedimiento de provisión de apoyos y el curador si en el apoderado concurre alguna de las causas previstas para la remoción del curador.

Admitida la solicitud, se citará a la comparecencia al solicitante, al apoderado, a la persona con discapacidad que precise apoyo y al Ministerio Fiscal. Si se suscitare oposición, el expediente se hará contencioso y continuará su tramitación con arreglo a lo previsto en el juicio verbal.

Por último y, en cuanto a las personas con capacidad modificada judicialmente con anterioridad a la entrada en vigor de estas reformas, podrán solicitar en cualquier momento de la autoridad judicial la revisión de las medidas que se hubiesen establecido con anterioridad a la entrada en vigor de la reforma, para adaptarlas a esta. La revisión de las medidas deberá producirse en el plazo máximo de un año desde dicha solicitud.

Si no se solicita dicha revisión, la autoridad judicial deberá realizarla de oficio o a instancia del Ministerio Fiscal en un plazo máximo de tres años.

Autor: Alejandro Vilà Indurain

Abogado. Vocal de la Associació Familiars Alzheimer Barcelona. Asesor legal de AFAB y FAFAC

Conociendo a la Junta de Gobierno de CEAFA

El pasado 1 de enero de 2022 inició su andadura la nueva Junta de Gobierno de CEAFA, compuesto por:

- Dña. M^a Dolores Almagro Cabrera, Presidenta
- Dña. Aurora Lozano Suárez, Secretaria
- Dña. Inés M^a Losa Lara, Tesorera
- Dña. Inmaculada Fernández Verde, Vocalía 1
- D. Laureano Caicoya Rodríguez, Vocalía 2
- D. Juan Lahuerta Dal-Ré, Vocalía 3
- D. Arcadi Soriano Morales, Vocalía 4

Esta Junta de Gobierno liderará la confederación durante los tres próximos años, asumiendo los retos y objetivos establecidos en el Plan Estratégico 2022-2024. Conozcamos esta Junta de Gobierno, quiénes son y cómo afrontan este año 2022.

Dña. María Dolores Almagro Cabrera, Presidenta de CEAFA



La necesidad de encontrar respuestas a muchas preguntas cuando su madre es diagnosticada con Alzheimer en una edad joven, hace que inicie sus primeros pasos dentro del movimiento asociativo del Alzheimer y otras demencias. En el año 2010 funda la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Motril-Contigo, en respuesta a la necesidad de contar con un apoyo especializado que permitiera ralentizar la evolución de la enfermedad. El saber de las necesidades, no sólo a nivel local, sino provincial y autonómico, le lleva a formar parte de la junta directiva de la Confederación Andaluza de Alzheimer (ConFEAFA), y quien en el año 2016 presenta su candidatura a la Junta de Gobierno de CEAFA como vocal. Desde el 1 de enero de 2022, asume el cargo de la Presidencia.

Mariló, **han pasado seis meses desde que asumiste el cargo de la Presidencia. Cuéntanos cómo ha sido hasta la fecha.**

Echando para atrás en el tiempo, he de reconocer que la visión de lo que es nuestra Confederación es diferente a la que tenía antes de formar parte del equipo. He tenido la oportunidad de conocer la forma en que se trabaja, los proyectos que se realizan y se han realizado y, sobre todo, tener una visión más allá de la problemática que surge dentro de cada una de las Asociaciones y Federaciones. Me ha permitido tener una visión general, visualizar la labor que desde nuestra Confederación se ha llevado y se está llevando a nivel de representación y defensa para mover políticas, crear conciencia, pero a nivel de todos y no de una parte. Y es precisamente todo esto lo que he asumido desde este mes de enero con ilusión, pero a la vez con mucha responsabilidad, aunque también con tranquilidad, puesto que detrás está la Junta de Gobierno y Secretaría Técnica que de forma conjunta es un gran equipo.

El pasado 1 de abril, presentaste ante la estructura confederal el Plan Operativo establecido para este año 2022. Tras prácticamente seis meses de implantación, **¿qué dificultades has encontrado a la hora de ponerlo en marcha?**

Había proyectos que ya estaban en marcha y que vienen de atrás, por lo que ha sido darle una continuidad. Está la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer y otras demencias que está funcionando muy bien; está el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, una de las iniciativas más importantes de CEAFA, que constata que es posible poner a las personas en el centro de las políticas y hacerlas partícipes de las decisiones que les va a afectar; continuamos con el Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias, que sigue su curso con nuevas líneas de actuación que complementan el trabajo desarrollado hasta la fecha. Y unas cuantas líneas de trabajo más que se han abierto, entre las cuales, destacaría la validación de las Terapias No Farmacológicas, un gran reto que se ha comenzado este año, y sobre el cual personalmente considero que había que apostar.

Realmente haciendo una revisión generalizada de los 11 grandes bloques que el plan operativo plantea para este año, puedo decir que están en marcha todos ellos. Pero es cierto que algunos siguen un avance más lento que otros, sobre todo en todo aquellos que no dependen exclusivamente de nosotros. La Administración en general es lenta y la incidencia política cuesta. Pero estamos en ello.

¿Qué retos crees que vas a tener que afrontar en lo que queda de año?

Hay un proverbio africano que dice: “Si quieres ir rápido, camina solo; si quieres ir lejos, ve acompañado”. Por tanto, asumo los retos que puedan plantearse, pero son retos que, debemos afrontar todos los que conformamos la estructura. Debemos trabajar todos a una.

CEAFA nace de una necesidad que surge desde las bases y, por tanto, trabaja para las entidades de la estructura. Debemos ir unidos y trabajar de forma conjunta, sin olvidar nunca las diferencias territoriales que hoy por hoy existen. Pero sólo así, CEAFA representará a todas y cada una de las personas que en este país están afectadas por demencia.

El plan operativo trae consigo proyectos que buscan concienciar, informar y sensibilizar de la necesidad de un diagnóstico precoz, de la importancia de las terapias no farmacológicas, de eliminar esa estigmatización y dar color a la enfermedad a través del PEPA, de apoyar la investigación tanto social como biomédica ... proyectos o líneas de actuación que, debemos trabajar conjuntamente y replicar en nuestros ámbitos para que el impacto sea el que tiene que ser.

CEAFA está aquí, para lo que se necesite y a disposición de todos.

Dña. Aurora Lozano Suárez Secretaria de CEAFA



“Acompañar a una persona querida en momentos tan difíciles es satisfactorio, pero la experiencia es tan dolorosa como rica en descubrimientos: emociones, sensaciones, necesidades... que creo que por responsabilidad hay que ponerlos al servicio de la sociedad”. Son palabras de Aurora, quien describe la motivación para acercarse al colectivo de Alzheimer y otras demencias como “una manera de rentabilizar su vivencia”. Tras el fallecimiento de su familiar diagnosticado con Alzheimer, Aurora inició sus primeros pasos como voluntaria en la Asociación de Familias de Personas con Alzheimer y otras demencias de Navarra (AFAN) facilitando su tiempo al cuidado de personas con demencia y ofreciendo un respiro familiar al cuidador. Una vez jubilada, es cuando pasa a formar parte de la junta directiva de AFAN, asumiendo la responsabilidad que supone dirigir y gobernar una entidad de ámbito autonómico. Es en el año

2017 cuando pasa a formar parte de la Junta de Gobierno de CEAFA.

Tras prácticamente seis meses, **¿qué consideras ha sido lo más complicado a la hora de poner en marcha el plan operativo de este año 2022?**

Dentro de todas las líneas de trabajo que hemos planteado, creo que a pesar de que algunas estén más desarrolladas que otras, están todas en marcha. Sin embargo, para que los objetivos planteados tengan el resultado deseado, es necesario que este trabajo fluya a todos los niveles dentro de toda nuestra estructura.

Cuando me preguntas qué es lo más complicado a la hora de poner en marcha el plan operativo, te respondería que nosotros mismos. Cuesta creer que la Confederación somos todos y ver que hay que trabajar todos a uno, aunque siempre respetando las diferencias existentes.

El Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA pone de manifiesto que nuestro tejido asociativo funciona muy bien, pero falta ensamblar todas las piezas. Es importante que seamos abiertos, accesibles y predisuestos. La cohesión es importante.

¿Qué retos consideras que vas a tener que afrontar en lo que queda de año?

Los planteamientos de trabajo que se han establecido permiten abordar/atacar la enfermedad desde muchos frentes (Prevención, detección, diagnóstico, tratamiento...). Pero no sólo es la enfermedad en si, sino que esta sea conocida por la sociedad. Y ello está en manos de todos nosotros.

**Dña. Inés Losa Lara,
Tesorera de CEAFA**



Como a tantos familiares de personas afectadas, la demencia llegó a su vida a través de su abuela en una época donde apenas había información y que poco se sabía sobre el impacto que ello iba a suponer a la familia. Es en 1997 cuando nace la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer de Tomelloso de la mano de varias familias que compartían la misma situación y de la cual desde el año 2012, vista la necesidad de renovar la junta directiva de la Asociación, pasó a formar parte de la misma. En 2014, se vincula a la Federación de Alzheimer de Castilla-La Mancha y desde 2019, como tesorera de la Confederación Española de Alzheimer.

Inés, esta es tu segunda legislatura como Tesorera de CEAFA. **¿Cómo ves tu paso por CEAFA?**

Cuando aterricé, aterricé con los ojos y oídos abiertos. Sólo quería escuchar y conocer, conocer a las personas que capitaneaban el barco e impregnarme de los proyectos que por aquel entonces estaban en marcha. Mi cargo y mi perfil profesional me han permitido conocer la entidad a través de los números, pero he aprendido mucho y comprendido de mis compañeros de junta, de la Secretaría Técnica y de Jesús Rodrigo, de lo que somos CEAFA y lo que hacemos.

Llegué con mucha ilusión, esa ilusión sigue e incluso diría que ha crecido porque veo cómo CEAFA va avanzando, cómo un paso nos obliga a dar otro. Creo que en estos momentos se están abordando retos fundamentales, retos que asumo con mayor responsabilidad que en mis inicios, puesto que es necesario aportar e implicarse en ello.

Ha transcurrido medio año 2022. **¿Qué consideras que ha sido lo más complicado a la hora de poner en marcha el Plan operativo de CEAFA?**

De todas las líneas de trabajo que nos hemos planteado, el relativo a la validación de las Terapias No Farmacológicas es el que veo pueda resultar más complicado, porque dependemos de terceras partes para darle cauce y eso puede resultar complejo.

Estoy satisfecha con los últimos encuentros mantenidos con la estructura, puesto que se percibe una buena recepción de toda la oferta que desde CEAFA estamos generando y que va en consonancia con el desarrollo del plan operativo. Creo que vamos por buen camino.

Por último, **¿qué retos crees que vas a tener que afrontar en lo que queda de año?**

Tenemos un camino largo por delante y creo que es importante ser capaz de "contagiar" la filosofía de la Confederación al resto.

**Dña. Inmaculada Fernández Verde,
Vocal de CEAFA**



El hecho de recibir un diagnóstico de Alzheimer de un familiar cercano y ante el desconocimiento de esta enfermedad, forzó que se acercara a la Asociación de Familiares de Alzheimer de Catalunya (AFAC) y comenzara a colaborar de forma voluntaria con la Asociación. Han pasado más de 30 años desde entonces, tiempo en el que amplió sus conoci-

mientos cursando un Máster en Gerontología y abandonó su trayectoria profesional de farmacéutica para dedicarse plenamente al mundo asociativo del Alzheimer y otras demencias.

Su experiencia en el colectivo Alzheimer ha sido y es positiva y muy enriquecedora. Durante todos estos años, además de aprender mucho, le han aportado muchos valores tanto a nivel profesional como personal. Arranca esta legislatura con la convicción de que cada junta es un periodo diferente y que da forma a CEAFA como entidad, por lo que, espera contribuir a forjar el carácter que la Confederación tiene como entidad con capacidad decisora e influyente.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA repercute en las Federaciones y Asociaciones?

Durante la crisis sanitaria del COVID-19, se creó material y se organizaron webinars muy útiles y necesarios, que permitió que todas las Federaciones y Asociaciones los adaptara e hiciera suyos. Este es un claro ejemplo de lo que es y debe ser CEAFA como entidad paraguas. Contamos con un material extenso y de calibre, que sólo es posible con el trabajo conjunto de todos.

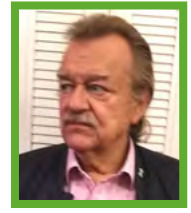
La Confederación debe ser el aglutinador de la información y conocimiento que generamos tanto en la estructura como fuera de ella. Pero para ello resulta necesario que sumemos, que vayamos todos unidos, para que esa información, ese conocimiento y ese buen hacer de CEAFA se vea reforzado y que, a su vez, refuerce el buen hacer de todos los que componemos el movimiento asociativo.

Su repercusión es total, dando valor a lo que somos y tenemos, pues somos una entidad con implantación y capacidad técnica en todo el territorio nacional que conoce y da voz a la problemática de las personas con demencia y sus familias.

Desde tu cargo, ¿qué puedes aportar en el desarrollo y cumplimiento del plan operativo de este año 2022?

Me gusta formar parte de la Junta de Gobierno de CEAFA, porque quiero ayudar, colaborar y compartir mis experiencias. Me gusta analizar y crear ideas y tengo capacidad de comunicación, por lo que, creo que puedo aportar en todo aquello que se me encomiende, contribuyendo a ese trabajo que debemos hacer como equipo, como estructura, para avanzar en la mejora de la calidad de vida de todas las personas que representamos.

**Laureano Caicoya Rodríguez,
Vocal de CEAFA**



En el año 1994 se vinculó con la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer del Principado de Asturias, tras la muerte de un ser querido que durante quince años padeció y sufrió la enfermedad. *“A pesar de que pude acompañarle durante toda su enfermedad, me apenó no haber podido ayudarle”.* Esto no fue óbice para involucrarse y seguir colaborando con la asociación, pretendiendo ayudar a las familias a soportar el impacto psicológico que supone la demencia, informar y dar a conocer a la sociedad sobre esta enfermedad y lo que ello supone.

Con más de 25 años de experiencia en el mundo asociativo, y vista la necesidad de que hay cosas que deben trabajarse más allá de los territorios autonómicos, en el año 2019 presenta su candidatura a la Junta de Gobierno de la Confederación, renovando cargo este año 2022.

Laureano, tu anterior legislatura te ha permitido conocer de primera mano el engranaje de la Confederación y ver cómo funciona desde dentro. ¿Cómo crees que la labor de CEAFA repercute en las Federaciones y Asociaciones?

La Confederación es y tiene que ser una referencia para todos. Dentro de toda nuestra estructura tiene la responsabilidad de aglutinar toda la información y el conocimiento que desde las bases se genera, para poder reivindicar, exigir y defender políticas y estrategias que consideremos son necesarias llevar a cabo en todo el territorio nacional. CEAFA es fuerte porque todos la hacemos fuerte y si CEAFA es fuerte, todos seremos fuertes. Debemos hacer que se conozca en todos los sitios: a nivel autonómico, regional, a nivel de instituciones políticas, privadas y cualquier entidad que esté vinculado con la demencia. Y, esto se está haciendo, pero debemos seguir trabajando en ello.

Desde tu cargo, ¿qué puedes aportar en el desarrollo y cumplimiento del plan operativo?

Mi experiencia en el mundo asociativo data de más de 25 años, lo que me permite contribuir con una perspectiva crítica y constructiva a todo lo que desde la Confederación se debate, trabaja y construye.

El plan operativo que para este año 2022 hemos planteado es complejo, pero a la vez enriquecedor, puesto que responde a todos los retos a los que hoy debemos dar respuesta.

Estoy convencido que los resultados serán satisfactorios y con el esfuerzo de todos y cada uno de los que componemos esta estructura, se alcanzarán.

Juan Lahuerta Dal-Ré, Vocal de CEAFA



Sus inicios con el movimiento asociativo del Alzheimer y otras demencias se remontan al año 2017, año en el que abandona su actividad profesional.

El hecho de que un familiar cercano padeciera demencia veinte años atrás marcó su profesión como neurólogo, centrando su actividad profesional entorno a las demencias.

Una vez jubilado, contactó con AFA Pozuelo de Alarcón para poner a disposición de la asociación esa visión médica y científica y dar asesoramiento al equipo técnico. En el año 2018, optó por formar parte de la junta directiva de la Asociación, siendo una de sus funciones principales la de hacer de enlace con la Federación Madrileña de Alzheimer (FAFAL). En 2021 pasa a formar parte de la junta directiva de la Federación como Secretario y “*siendo consciente del lío en que me metía*” acepta la propuesta de su Federación de presentar su candidatura como vocal para el año 2022 en CEAFA.

A pesar de que tu vinculación es reciente, has podido conocer el movimiento asociativo en los tres niveles. **¿Cómo crees que la labor de CEAFA repercute tanto en las Federaciones como en las Asociaciones?**

La estructura cuenta con una base muy grande y desde la Confederación se ofrece una gran ayuda. La información debe fluir en cascada, de forma que las Federaciones y Asociaciones sean capaces de hacer uso de lo que nos proporciona la Confederación. Se están generando oportunidades y contenidos que permiten a la estructura en todos sus niveles para llevar propuestas y dar una mayor visibilidad de la enfermedad.

A su vez, desde las asociaciones se están generando buenas ideas, que debieran replicarse y aprovecharse por el resto. Hay que dar conocimiento de las iniciativas que se están llevando a cabo y esto es posible a través de la Confederación.

Desde tu cargo, **¿qué puedes aportar en el desarrollo y cumplimiento del plan operativo de este año 2022?**

Mis años como director médico de dos centros residenciales me ha permitido tener el conocimiento directo de la enfermedad y de cómo abordarla. He trabajado en el desarrollo de medicamentos y ello me permite aportar ese punto de vista científico. Por tanto, podría aportar fundamentalmente en cuestiones relativas a proyectos de investigación que podamos desarrollar con terceras entidades.

La solución de la enfermedad viene de la mano de la investigación, por lo que debemos potenciarla en todas las fases de la enfermedad: prevención, detección, diagnóstico y tratamiento. Y aquí es donde puedo contribuir.

Arcadi Soriano Morales, Vocal de CEAFA



“Son cosas de la edad” o “hace cosas raras” son expresiones que en muchas ocasiones oía antes de recibir el diagnóstico de Alzheimer de su abuela. La situación familiar desbordante que la enfermedad producía impulsó que junto con un grupo de personas de su pueblo natal crearan en 2008 lo que hoy es AFA Canals. Pasados los años, entró a formar parte de la junta directiva de la Federación de la Comunitat Valenciana (FEVAFA) como tesorero y la participación en una jornada de trabajo de CEAFA fue el detonante que le impulsó a formar parte de la Junta de Gobierno de la Confederación.

Después de más de dos años como miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA, reconoce que la visión que previamente tenía de la Confederación ha variado. “Es otra manera de luchar contra el Alzheimer y la demencia en general, ejerciendo una verdadera labor de representación”.

¿Cómo crees que la labor de CEAFA repercute en las Federaciones y Asociaciones?

Las entidades autonómicas hacen la labor de representación dentro de sus posibilidades reales de actuación, puesto que el 90% de su trabajo está centrado en las Asociaciones y no hay capacidad técnica para más. Desde que entré a formar parte de la Junta de Gobierno de CEAFA, he podido observar que el tipo de trabajo que se lleva a cabo es diferente: más proyectos, más relaciones y contactos, ... y, por tanto, es otra manera de luchar contra la enfermedad. Se juega en una liga de primera división.

A la pregunta que se plantea, desde luego, la repercusión es toda, puesto que todo lo que

se consiga a nivel nacional, repercutirá directamente a nivel autonómico y regional. Desde la Confederación estamos trabajando en que las Terapias No Farmacológicas sean validadas científicamente, como paso previo a ser prescritas al mismo nivel que los tratamientos farmacológicos. Esto marcará un hito muy importante en el tratamiento de la enfermedad.

Y este es uno de los tantos proyectos que ahora mismo estamos desarrollando desde la Confederación, pero muchas de las iniciativas que impulsa CEAFA dan pie a que las entidades autonómicas puedan coger el testigo en sus comunidades autónomas para replicarlo e implantarlo de la misma manera o adaptándolo al territorio.

Arcadi, desde tu cargo, ¿cómo crees que puedes contribuir al desarrollo y cumplimiento del Plan Operativo de CEAFA?

Somos una estructura con implantación en todo el territorio nacional estructurado en tres patas: asociaciones, federaciones y confederación. Si una de las patas falla, la estructura se debilita y una forma de fortalecerla es hacer fluir toda la información de arriba abajo y de abajo a arriba, haciendo llegar todo lo que se engendre a todos los niveles. Y en este aspecto es donde creo que puedo aportar.

El pasado mes de marzo, nuestra compañera Garazi Ugarte causó baja en el equipo técnico de CEAFA por motivos profesionales. Le deseamos todos los éxitos profesionales en su nueva andadura.

Recientemente, Paula González e Idoia Barruso han pasado a formar parte de nuestro equipo de trabajo, a las cuales les damos la más cordial bienvenida.



CEAFA, LA IMPORTANCIA DEL VALOR AÑADIDO

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

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



CONTABILIDAD / FISCALIDAD

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



UTILIDAD PÚBLICA

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



SOCIOLABORAL

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



TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

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

MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 682 343 757 • auxiliar@ceafa.es

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

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

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

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

www.ceafa.es