

## DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

21 DE SEPTIEMBRE / 2023



## Día Mundial del Alzheimer 2023 INTEGRANDO LA INNOVACIÓN

**12 ámbitos identificados de innovación  
y 66 reflexiones propuestas**

Confederación Española de Alzheimer.  
CEAFA





# CEAFA

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

El cartel lo he desarrollado íntegramente de manera digital, está basado en una Bubble original del proyecto From Bubble Madrid, realizada en óleo sobre papel de 70x100cm, y trabajada de manera digital para el cartel. Escogí esta Bubble porque las curvas del perímetro exterior guardan relación con las curvas del logo de CEAFA.

Estas burbujas representan las unidades mínimas de información que un cerebro con Alzheimer y otras demencias son capaces de analizar y procesar.

La tipografía del lema, la he realizado manualmente utilizando igualmente diferentes pinceles digitales para que la composición fuera totalmente original, buscando con ello la base esencial de la innovación (investigación y creación), abordando el concepto siempre de lo nuevo, de lo que está por venir (este es un concepto que asocio mucho a Alzheimer desde From Bubble).

He suprimido el artículo “la” del lema, para hacer más directo el mensaje. He jugado con el color, propio de vuestro logo y de From Bubble y con el verde de CEAFA, un tanto más ácido, que es un tono muy usado por las coloraciones de los software en Neurociencia, y que refiere en sí mismo a lo nuevo (led, pantallas, nuevas tecnologías, etc.)

Otro elemento importante, es la búsqueda de la integración del lema en la Bubble para formar una unidad, huyendo de fórmula “rótulo sobre soporte gráfico”. La idea es que el “Integrando Innovación”, como indica el gerundio, esté en proceso, vivo, dentro de la interpretación tan particular de la realidad que tiene un cerebro con Alzheimer. Por ello la visualización de las letras están acentuadas con diferente intensidad a través del color y la propia forma, provocando que la percepción no sea uniforme ni homogénea, pero que sea legible.

Por último para cerrar el cartel, enmarcar y contrastar la forma orgánica de la Bubble y la plástica de toda la imagen, he usado para el “Día Mundial del Alzheimer”, una tipografía seria, elegante y geométrica, como es la “Perpetua Titling MT”, con el color tonal del cartel, que le diera sobriedad y a la vez uniformidad al conjunto.

En definitiva, he planteado un cartel muy desde el arte en la estética, pero que conceptual y constructivamente estuviera relacionado con la ciencia y la tecnología, que fuera directo y fresco en la comunicación y diferencial con lo hecho en las ediciones anteriores.

Daniel Bagnon



## Contenido

Innovación y nuevos paradigmas de investigación .....	4
Innovación y Terapias no Farmacológicas.....	4
Innovación y temas ocultos .....	5
Innovación y modelo asociativo .....	6
Innovación y concienciación social.....	6
Innovación y la implicación de las administraciones.....	7
Innovación y sinergias con terceros .....	8
Innovación y la involucración de las personas.....	8
Innovación y formación .....	9
Innovación y la integración tecnologías.....	10
Innovación y comunicación interna y externa .....	10
Innovación y las relaciones con medios de comunicación .....	11



La Confederación Española de Alzheimer quiere centrar su atención en una de las cuestiones que considera prioritarias, pero, a la vez, más complejas de poner encima de la mesa: la **innovación**. En todos los ámbitos (o, por lo menos en la mayoría) se habla de este asunto siempre con la intención de dejar atrás viejas prácticas para avanzar en otras nuevas que las mejoren o sustituyan. En el ámbito del Alzheimer hablar de innovación no parece una cuestión sencilla: se dice que, aunque hay avances, todavía se sabe muy poco sobre la enfermedad; que la investigación funciona pero no avanza al ritmo deseado; que el sistema de salud está dominado en buena parte por el nihilismo de sus profesionales; que los servicios sociales no alcanzan como merecen a todas las personas potencialmente beneficiarias de los mismos; que los recursos asistenciales no están preparados ni adaptados para atender las necesidades de la demencia; que la familia sigue siendo el principal elemento de protección y atención de la persona con demencia; etc.

Parece que pocas cosas cambian o que lo están haciendo de una manera tremendamente pausada, sin arrojar resultados claros, sin evidenciar grandes avances que permitan hablar de innovación en el ámbito del Alzheimer y de sus consecuencias en la persona, en la familia y en la sociedad. Y, aún así, CEAFA se empeña en centrar su atención y esfuerzos en este año 2023 en la innovación. Varias pueden ser las razones para ello, pero la más destacable es, sin duda, el empeño en evidenciar que, a pesar de las situaciones, no se cae en el desánimo, sino que se sigue trabajando con fuerza renovada. Lo que en psicología se llama “resiliencia” es lo que caracteriza al tejido asociativo integrado en la Confederación. Esto hace no tirar la toalla, sino empuñarla de una manera más firme, buscar formas de avanzar para conseguir mejores condiciones de calidad de vida para las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencia. Porque estas personas son la verdadera y única razón de ser del tejido social de la Confederación.

Y, a pesar de todo, cabe la siguiente pregunta: ¿queda margen para la innovación en el ámbito del Alzheimer? La respuesta, obligatoriamente, debe ser positiva, puesto que la alternativa no es otra que el estancamiento en prácticas y reivindicaciones ancladas en el pasado. Sin embargo, seguir recuperando, año tras año, reivindicaciones y propuestas similares que no han sido adecuadamente atendidas por quienes custodian la responsabilidad de legislar y establecer mejores marcos de vida para las personas afectadas, es el primer elemento de innovación.

Por ello, con motivo del Día Mundial del Alzheimer, la Confederación Española de Alzheimer quiere compartir con la sociedad en general, con los actores relacionados con el abordaje y tratamiento de la enfermedad y sus consecuencias y, sobre todo, con la Administración, las siguientes reflexiones sobre lo que considera que es y debe ser innovar en este campo desde el punto de vista asociativo.



## Innovación y nuevos paradigmas de investigación

Innovar es que desde las asociaciones sigamos **reivindicando la importancia de la investigación**, denunciando la situación precaria en la que se encuentran la mayoría de los investigadores y la necesidad de incrementar los fondos presupuestarios para lograr avances que combatan los efectos de estas enfermedades neurodegenerativas.

Innovar es que el tejido social siga viéndose obligado a reivindicar hasta la saciedad la **importancia del diagnóstico temprano**, incluso en fases prodrómicas como medio para prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, permitiendo, además, que continúen siendo parte activa de la sociedad tal como lo han sido hasta el momento de recibir el diagnóstico.

Innovar es continuar insistiendo en la necesidad e importancia de **“descubrir” la vacuna** que permita adelantarse al desarrollo de la enfermedad; o, en su defecto, que se insista en el interés de intentar prevenir su aparición y/o desarrollo mediante la democratización de hábitos de vida saludable.

Innovar es el frente de presión que desde el tejido asociativo se va a hacer para, una vez aprobados (previsiblemente) **nuevos tratamientos** para el Alzheimer (tras más de 20 años), instar y exigir que estén disponibles para todas las personas que lo necesitan, siendo asumido su coste por el Sistema Nacional de Salud y por los Servicios de Salud de todas las Comunidades Autónomas.

Innovar es pasar de la **investigación a la práctica**, mejorando las situaciones para que lo que funciona lo haga mejor, para lo cual hay que evaluar los resultados que se van obteniendo. Innovar es exigir que todos los avances que genere la investigación sean **sostenibles y perdurables** en el tiempo, evitando que cualquier progreso validado caiga en el olvido impidiendo el acceso a las personas que lo necesiten.

Innovar es, en definitiva, **estar al lado de la investigación**, defendiéndola y apoyando, en la medida de lo posible, los diferentes procesos que ésta comprende. En particular, ofreciendo la estructura asociativa como herramienta privilegiada para el reclutamiento de potenciales voluntarios participantes en ensayos clínicos en curso o futuros.

## Innovación y Terapias no Farmacológicas

Innovar es ser conscientes y convencer a otros agentes públicos y privados con responsabilidad en el abordaje del Alzheimer u otro tipo de demencias que las Terapias no Farmacológicas tienen la **potencialidad de mejorar la calidad de vida**, la funcionalidad y la autonomía de las personas.

Innovar es seguir avanzando en la **mejora -en cantidad y calidad- de las terapias no farmacológicas**, como medio que asegura la ralentización de la enfermedad de Alzheimer y, por tanto, la dependencia asociada a esta enfermedad.

Innovar es querer impulsar, desde el tejido asociativo, la investigación sociosanitaria que permita **testar la eficacia de estas Terapias no Farmacológicas**, de modo que las personas afectadas puedan ser beneficiarias de terapias de calidad.

Innovar es pretender y exigir que las Terapias no Farmacológicas adecuadamente validadas sean **incorporadas en la cartera del Sistema Nacional de Salud**, que estén asumidas y financiadas (tal como están otras terapias de rehabilitación), y que estén al alcance y disposición de quienes las necesiten, independientemente de la ubicación geográfica de residencia, lo que equivale a exigir que todas las Comunidades Autónomas las financien de manera adecuada.

Innovar es pretender y exigir que las terapias adecuadamente validadas **sean prescritas** por los profesionales de la salud como medio complementario al tratamiento propuesto.

Innovar es impulsar un proceso de reflexión para la **definición de criterios** que las entidades de la estructura confederal y otras deban cumplir y demostrar para poder ser centros acreditados para la prestación de esas Terapias no Farmacológicas financiadas.

## Innovación y temas ocultos

Innovar es **explorar la demencia** y sus consecuencias desde ámbitos que tradicionalmente no han sido tenidos en consideración.

Innovar es querer comprender cómo **diferentes religiones y culturas** afrontan el problema de la demencia y del cuidado de acuerdo a sus creencias o costumbres, intentando articular fórmulas o propuestas de colaboración y sinergias para compartir e intercambiar conocimientos, experiencias y expectativas, siempre bajo el respeto a los perfiles diferenciales.

Innovar es abordar la **cuestión del sexo**, no sólo para intentar prevenir determinadas conductas por parte de las personas afectadas, sino, sobre todo, para hacer comprender a la sociedad en general y a la familia en particular que dichos comportamientos son resultado de la evolución de la enfermedad y que, por tanto, así han de ser considerados.

Innovar es ser consciente de que las personas, independientemente de su condición pueden seguir manteniendo una **vida sexual activa**, que no tiene por qué ser considerada como algo extraño o ajeno a la vida.





Innovar es tener presente las cuestiones de **identidad de género y orientación sexual** de las personas, buscando establecer sinergias con representantes de estos colectivos a fin de buscar alternativas o soluciones concretas a las necesidades específicas que presentan derivadas de la edad, de la enfermedad y de su condición/orientación sexual.

Innovar es **defender los derechos** de las personas afectadas por la enfermedad para que puedan hacer uso de aquellos que deseen, como, por ejemplo, la eutanasia, buscando los soportes legales que contempla la ley y garantizando la seguridad y amparo de la persona que, en última instancia, va a tener que activar las últimas voluntades en el momento en que emerjan determinadas situaciones o condiciones previamente establecidas.

Innovar es seguir exigiendo al sistema y a los servicios de salud que los **cuidados paliativos** sean una realidad al servicio de la persona enferma y de sus familiares cuidadores desde el momento en que los precisen; a pesar de que en este campo hay un amplio camino recorrido, es importante adaptar los cuidados a los perfiles concretos que genera la demencia.

## Innovación y modelo asociativo

Innovar es buscar la adaptación y **modernización del modelo asociativo** para que pueda dar respuesta eficaz y adecuada a los nuevos perfiles de personas afectadas utilizando las herramientas idóneas en cada caso.

Innovar es creer que el movimiento asociativo puede avanzar en **terrenos que son propios de la Administración**, pero que ésta no considera, pero que son necesarios recorrer para garantizar la calidad de vida de las personas afectadas.

Innovar es buscar la **excelencia a todos los niveles** del tejido asociativo para consolidarse como el agente sociosanitario privilegiado que es, tanto desde el ámbito técnico o profesional como desde el reivindicativo o de representación.

Innovar es seguir trabajando y consolidando el posicionamiento de la estructura asociativa, a sus diferentes niveles, como el **interlocutor válido y de referencia** del Alzheimer desde el punto de vista social y de intervención sociosanitaria por los distintos agentes y, en especial, ante la Administración.

## Innovación y concienciación social

Innovar es seguir confiando en que la sociedad pueda **tomar conciencia** de este problema sociosanitario y actuar como agente de protección de las personas y de generación de tranquilidad para las familias.



Innovar es seguir insistiendo en la necesidad de que la sociedad esté **informada permanentemente**, a pesar de que las Administraciones parecen no pensar lo mismo, y pueda aceptar la enfermedad como una posibilidad más a tener en cuenta.

Innovar es buscar la **complicidad y la solidaridad** de los entornos comunitarios para garantizar la accesibilidad de quien se ve afectado por la demencia en aquellas fases en las que la aparición de comportamientos extraños o erráticos están a la orden del día.

Innovar es seguir apostando por que todos aquellos profesionales de los sectores públicos y privados estén adecuadamente **entrenados para poder detectar** a personas posiblemente enfermas y sepan actuar en consecuencia. Esto es especialmente importante para todos los casos en que se trabaja de cara al público.

Innovar es buscar la **implicación social** como respaldo o soporte de todas las acciones de reivindicación y defensa que acomete el tejido asociativo y que todavía son de plena actualidad ante la escasa involucración de las Administraciones.

## Innovación y la implicación de las administraciones

Innovar es seguir insistiendo de manera decidida ante las Administraciones sobre la necesidad de que éstas **actúen en consecuencia y de manera proporcional** a la magnitud del problema que representa el Alzheimer en particular y la demencia en general para las personas, las familias y la sociedad.

Innovar es seguir exigiendo a la Administración que articule **leyes de protección específicas** para las personas con demencia, adaptando los recursos que puedan contemplar a la satisfacción de las necesidades concretas, huyendo de fórmulas convencionales o generalistas de asignación de recursos.

Innovar es seguir denunciando que el **Plan Nacional/Integral de Alzheimer** y otras Demencias 2019-2023 no ha sido dotado financieramente y no se ha puesto en marcha argumentando motivos lo suficientemente peregrinos y reduccionistas, a pesar de haber sido aprobado de manera unánime por los Consejos Territorial e Interterritorial.

Innovar es seguir reivindicando y exigiendo que se tenga en consideración en las políticas públicas el **carácter transversal y específico** de la demencia, reconociendo, de una vez por todas, sus aspectos diferenciales de otros colectivos con los que tradicionalmente se ha venido asociando a esta patología.

Innovar es seguir recordando a la Administración que debe **actuar de manera decidida** (ya lleva años de retraso) frente a la demencia para evitar que en el medio plazo se convierta en un problema sociosanitario al que no va a poder hacer frente con sus estructuras actuales.





Innovar es seguir insistiendo de manera persistente en la necesidad de **disponer de recursos sociales y sanitarios adecuados** en cantidad y calidad, incrementando de manera clara su presencia en los entornos rurales, cuyas poblaciones se enfrentan a una considerable marginación en el acceso a los servicios y atenciones que precisan y que se encuentran fuera de sus marcos cotidianos de vida.

## Innovación y sinergias con terceros

Innovar es ser conscientes de que **solos no vamos a ninguna parte**, que no somos “los únicos” que trabajamos por mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer u otra demencia, ni por aspirar a vencer la enfermedad y sus efectos.

Innovar es buscar sinergias y **colaboraciones con otras entidades**, públicas y privadas, vinculadas con el abordaje integral del Alzheimer para construir acciones que tengan como finalidad última atender las necesidades (de todo tipo) de las personas.

Innovar es comprender, gracias a las colaboraciones, que **existen otros campos o ámbitos** de interés en los que el tejido asociativo confederado puede y debe adentrarse, aunque afecten de manera indirecta o tangencial a su entorno competencial más próximo.

Innovar es hacer **frente común** con terceras partes para analizar, denunciar, proponer de manera conjunta acciones de representación y defensa ante las Administraciones u otros actores vinculados con el problema sociosanitario que genera esta condición neurodegenerativa.

Innovar es apostar por la **creación de redes** colaborativas estables compuestas por entidades públicas y privadas de prestigio como manera de avanzar hacia la solución de las demencias desde todos los ángulos posibles que deben tenerse en cuenta desde el punto de vista social y sanitario.

## Innovación y la involucración de las personas

Innovar es reconocer que las personas con Alzheimer o con cualquier tipo de demencia siguen manteniendo intacta su naturaleza como personas, **dotadas de derechos** y merecedoras del respeto que su dignidad exige.

Innovar es agradecer los progresos de la investigación que están haciendo posible avanzar hacia el diagnóstico temprano y certero, causante de la aparición de un **nuevo perfil de personas** jóvenes diagnosticadas.

Innovar es **escuchar, aprender y comprender** las necesidades y propuestas que las personas con demencia plantean, dándoles el valor que tienen en tanto que formuladas en primera



persona, lo cual les confiere un valor especial que, hasta hace relativamente pocos años, no habían ni siquiera sido imaginadas por el retraso de los diagnósticos.

Innovar es crear **marcos de reunión y trabajo** en los que las personas diagnosticadas de manera temprana, que conservan la mayor parte (por no decir todas) de sus capacidades puedan reflexionar, analizar y valorar el lanzamiento de propuestas de valor que complementen la credibilidad de las reivindicaciones lanzadas desde el tejido asociativo.

Innovar es avanzar hacia la integración de estas personas en los **órganos de gobierno** de las entidades vinculadas con el Alzheimer y las demencias, complementando y reforzando el papel que hasta la fecha ha venido siendo exclusivo de los familiares.

## Innovación y formación

Innovar es seguir **apostando por la educación** y la formación como medio para avanzar en la lucha contra el Alzheimer, pero también para afrontar de la mejor manera posible los procesos que se abren para las familias desde el momento mismo del diagnóstico.

Innovar es seguir **desarrollando programas intergeneracionales** enfocados a la comprensión de la enfermedad y de sus consecuencias por parte de niños y adolescentes, buscando, además, la implicación de estos colectivos de edad con sus propios familiares (en caso de tener algún miembro de su familia directamente afectado), con las entidades de su entorno más próximo relacionadas con este problema sociosanitaria, y con la asunción de los parámetros de vida sana y saludable, como medio de prevención desde las edades más tempranas.

Innovar es seguir insistiendo en la importancia de **incorporar conocimientos específicos** en los diferentes grados universitarios, otros estudios técnicos y programas docentes para mejorar la capacitación de los futuros profesionales y para impulsar la emergencia de nuevos especialistas en demencia en los diferentes campos de actividad.

Innovar es apostar por mejorar las **competencias técnicas de todos los profesionales** implicados en el abordaje integral del Alzheimer y las demencias, prestando especial atención, además de a las cuestiones específicas, a aspectos vinculados con la empatía, la comunicación y el buen trato a las personas afectadas, siendo esta cuestión tan o más importante que la capacitación técnica.

Innovar es mantener el firme convencimiento de que la educación y la formación son herramientas básicas para **eliminar el estigma** que todavía está asociado a la demencia y a las personas afectadas.



## Innovación y la integración tecnologías

Innovar es reflexionar sobre la **utilidad actual y futura de las tecnologías** de la información y la comunicación en el ámbito del Alzheimer, trascendiendo las aplicaciones más comunes y extendidas en el ámbito de la investigación, y acercarse a soluciones al alcance de las personas afectadas, sus familiares, las entidades de todo tipo que abordan el problema desde el punto de vista sociosanitario, etc.

Innovar es avanzar en la **adaptación tecnológica de las terapias** no farmacológicas, permitiendo un acceso más democrático a las mismas.

Innovar es considerar las tecnologías como una herramienta privilegiada para poder **extender el ámbito de actuación** de las Asociaciones a poblaciones más amplias, sin necesidad de desplazamientos o sin las limitaciones que marcan los entornos construidos.

Innovar es vincular el uso racional de las tecnologías con la **reducción de las barreras que existen entre medio urbano y medio rural**, mejorando la igualdad de oportunidades para las poblaciones de este último para el acceso a atenciones especializadas que, por cuestiones de distancia, les han venido siendo negadas u ofrecidas de manera más limitada.

Innovar es explorar el potencial de las tecnologías para **combatir el aislamiento social** y la soledad que sufren, fundamentalmente, quienes se dedican al cuidado de un familiar con la enfermedad.

Innovar es poner las tecnologías al servicio de las acciones enfocadas a **combatir los efectos generados** por el Alzheimer y las demencias, desde una perspectiva integral.

## Innovación y comunicación interna y externa

Innovar es optimizar los **canales de comunicación interna**, descendente, pero sobre todo ascendente, para garantizar los flujos de información y participación de todas las entidades miembro de la estructura confederal.

Innovar es compartir con toda la estructura las **informaciones más relevantes** emanadas de la evolución del entorno, de manera que toda la organización confederal esté al día y pueda reaccionar de la manera más adecuada y rápida posible.

Innovar es pensar, **elaborar y compartir con la sociedad las ideas**, reflexiones y propuestas expertas de la Confederación con terceras partes, entendiendo por tal, la sociedad, las personas afectadas, otros prestadores de servicios y atenciones y, sobre todo, la Administración en tanto que responsable última de la protección de las personas y de la elaboración de los marcos normativos encaminados a mejorar su calidad de vida.

Innovar es apostar por planes de **comunicación externa** desde el punto de vista estratégico, en los que, además de transmitir informaciones de valor, el posicionamiento de la entidad siga siendo una de prioridades fundamentales.

Innovar es seguir consolidando a la entidad como **referente informativo y de opinión** a la que los medios de comunicación seguirán dirigiéndose para contrastar la veracidad o validez de diferentes impactos que de manera habitual se generan.

## Innovación y las relaciones con medios de comunicación

Innovar es seguir trabajando por convencer a los medios de comunicación para que **huyan de planteamientos sensacionalistas** que, la mayoría de las veces, generan falsas esperanzas y miedos infundados por parte de las personas afectadas, que se sienten engañadas ante determinados tratamientos informativos de los avances de la investigación.

Innovar es hacer reflexionar sobre la **importancia del enfoque** (y del lenguaje empleado) de determinadas noticias luctuosas que tienen a personas con Alzheimer como protagonistas de situaciones violentas o dramáticas. En este sentido, no todo vale.

Innovar es exigir a los medios de comunicación que **huyan del morbo** cuando se quieren reflejar situaciones tristes o dramáticas relacionadas con el sufrimiento de quien padece la enfermedad y sus consecuencias, y apostar por evidenciar y difundir otros aspectos o experiencias positivas que se desprenden de la lucha contra esta enfermedad y que muchas veces pasan desapercibidas.

Innovar es hacer a los **medios de comunicación aliados** que sirven de altavoces para la denuncia, reclamación y reivindicaciones de políticas necesarias para mejorar la protección socio sanitaria de las personas afectadas por Alzheimer u otro tipo de demencias.

Innovar es seguir optimizando la **cobertura mediática** de los principales actos organizados por la Confederación.

**INNOVAR ES CONTINUAR CON NUESTRO TRABAJO,  
TAL COMO LO LLEVAMOS HACIENDO DURANTE MÁS DE  
35 AÑOS**

Pamplona, septiembre de 2023