



**Memoria de la Entidad  
2015**

## **Índice**

**1. Introducción**

**2. Datos de la Entidad**

**3. Objetivos**

**4. Programas y Servicios**

**5. Actividades Realizadas y Resultados**

**6. Reflexiones Finales Conclusiones y Sugerencias**

**Anexos**

*Informe de Reuniones de Técnicos*

**1. Introducción**

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa de la corteza cerebral que causa un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas (orientación, memoria, lenguaje, cálculo, atención, concentración, entre otros.) y se extiende a otras áreas como la conducta, el ánimo y la autonomía personal.

Esta enfermedad no tiene causa conocida ni se puede prevenir. Sin embargo, sí se pueden evitar algunos factores de riesgo de avance de la enfermedad (edad, depresión sin tratar, escasa actividad intelectual, estrés, sedentarismo, factores de riesgo vascular, aislamiento social, etc.).

Lo importante es intervenir cuanto antes para que el tratamiento farmacológico más las intervenciones psicosociales adecuadas retrase el proceso de evolución de la enfermedad, hasta ahora inevitable.

Es importante considerar que la demencia afecta tanto a la persona enferma como a su familia cuidadora, de ahí la necesidad de atender el problema integralmente desde una abordaje continuo, holístico e interdisciplinario incluyendo también la sensibilización social que promueva la detección precoz y la disminución de los estigmas asociados al proceso de deterioro asociado a la enfermedad.

El recorrido de nuestra entidad, a lo largo de más de 16 años de experiencia, nos demuestra la gran necesidad de apoyo que tienen tanto las familias como la sociedad en general, que permita enfrentarse a este problema sociosanitario con mayores recursos previniendo el aislamiento asociado, como también la existencia de mitos y estigmas que en muchas ocasiones dificultan la detección precoz e inciden en que las familias busquen ayuda cuando el grado de sobrecarga es tal que ha minado la confianza y la calidad de vida de los afectados.

Paralelamente, somos conscientes de la necesidad de trabajo conjunto de las AFAs y de compartir experiencias y estrategias de intervención que ayuden a dar mejores servicios y atender integralmente a las familias que representan la base de nuestros esfuerzos.

Por este motivo FAFAL representa a las 14 asociaciones de familiares de personas enfermas de alzhéimer presentes en la Comunidad de Madrid procurando lograr una mayor presencia y visibilidad de estas en la sociedad como también significar un recurso de cohesión y fomento de la solidaridad entre las personas, familiares y profesionales que las componen.

La presente memoria representa una síntesis de las principales líneas de actuación de la entidad y de las actividades llevadas a cabo tanto por su Junta Directiva como por el equipo de técnicos responsables de la intervención psicosocial directa en cada una de las asociaciones en pro del cumplimiento de nuestra meta final y por todos compartida: "Mejorar la calidad de Vida de las personas afectadas por el alzhéimer a través de una atención integral".

Gracias a todos y a cada uno de los que habéis estado presentes, de un modo u otro, en este año 2015.

## **2. Datos de la Entidad**

FAFAL es una Organización No lucrativa fundada en el año 1999 y que cuenta con una larga trayectoria profesional, siendo órgano representativo de las Asociaciones de Familiares de Personas Enfermas de Alzhéimer y otras demencias de la Comunidad de Madrid que la componen.

Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid, nº384/2º.

Este año 2015 FAFAL ha estado gestionado por AFA Las Rozas quien ha sustentado la presidencia hasta Enero de 2016.

### **Asociaciones que componen FAFAL**

Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad (AFA Alcalá).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Alcobendas y San Sebastián de los Reyes (AFA Alcobendas y San Sebastián de los Reyes).

Asociación de Alzheimer “Alois Alzheimer” (AFA Alcorcón).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Aranjuez (AFA Aranjuez).

Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas de Arganda del Rey (AFA Arganda).

AFA Parkinson y otras demencias del Corredor del Henares (AFA Corredor).

Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias de Getafe y Leganés (AFA Getafe y Leganés).

Asociación de Familiares de personas enfermas de Alzheimer y otras Demencias de Las Rozas de Madrid (AFA Las Rozas).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFEAM).

Asociación de Familiares de Enfermos de Madrid Suroeste (AFAMSO).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Parla (AFA Parla).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas (AFA Pozuelo).

Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Torrejón de Ardoz (TORRAFAL).

Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Valdemoro (AFA Valdemoro).

### **3. Objetivos**

- Promover la atención integral y una intervención específica a las familias a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
- Aglutinar el movimiento asociativo en la Comunidad de Madrid de las Asociaciones del colectivo Alzheimer.
- Representar y defender los intereses de las AFAs que pertenecen a la federación.
- Colaborar y cooperar de forma activa con diversos organismos, tanto públicos como privados, que trabajan en el ámbito sociosanitario del alzhéimer y otras demencias.
- Realizar una crítica constructiva de las acciones que desfavorecen una atención y asistencia adecuadas y óptimas dirigidas a la persona enferma y a su familia.
- Promover la sensibilización social y la información sobre la enfermedad de alzhéimer.
- Promover y fomentar la incorporación del voluntariado al funcionamiento diario de las asociaciones.

### **4. Programas y Servicios. Resultados y Prospección 2016**

#### **● Programa de Atención a la Población en General**

**Servicio de Información y Orientación (SIO):** Representa una puerta de entrada y primer contacto de la persona interesada a la red de prestaciones que se ofrece en las Asociaciones de Familiares de la Comunidad de Madrid.

**Línea de Atención Psicosocial:** Atención telefónica o vía correo electrónico a personas que no tienen acceso a una AFA con el fin de dar la información necesaria para disminuir su sobrecarga y prevenir el aislamiento al que están expuestas las familias.

**Resultados:** Se han atendido un total de 50 llamadas telefónicas.. Se ha atendido tanto a familiares de personas con alzhéimer quienes han sido derivados al AFA correspondiente o se le ha dado una atención psicosocial directamente, como también empresas de formación o de servicios que han querido dar a conocer sus actividades a las AFAs que componen la entidad. En torno al Día Mundial del Alzheimer se han atendido a medios de comunicación coordinando entrevistas a través de la misma entidad o de otras asociaciones. El Servicio de Información y Orientación a través de la Línea de Atención Psicosocial ha desarrollado su actividad de lunes a domingo de 10.00 a 19.00 hrs.

#### **● Programa de Atención a AFAs**

**Servicio de Orientación e Información a los profesionales y Juntas directivas de las AFA's:** El fin es asesorar y mantener informadas a las AFA's sobre gestión de entidades no lucrativas, convocatorias de subvenciones, actividades de sensibilización, congresos y jornadas sobre temas de interés, convenios, etc.

**FAFAL en Red:** Espacio destinado a los profesionales de las AFA's con el fin de compartir experiencias y homogeneizar protocolos y buenas prácticas.

**Resultados:** Se ha informado a las AFAs de las actividades relacionadas con nuestra problemática manteniendo un contacto permanente vía teléfono y correo electrónico. Se han realizado un total de 2 Asambleas con la asistencia promedio de 6 AFAS (AFA Torrejón, AFA Pozuelo, AFA Corredor del Henares, AFA Alcalá de Henares, AFEAM, AFA Las Rozas). Se han realizado un total de 7 reuniones de técnicos en un total de 21 horas con un promedio de asistencia de 6 AFAS. Los temas tratados se incluyen en anexos.

### ●Programa de Formación

**Jornadas de Formación de FAFAL:** Organizadas cada dos años representan un espacio de encuentro entre profesionales y familias con el fin de actualizarnos sobre temas relevantes en relación con la enfermedad y compartir experiencias en torno a la enfermedad que puedan ser replicables.

**Resultados:** Se han organizado las III Jornadas de Formación “En RED ados por el Alzheimer” con una importante participación tanto de profesionales como de familias y cuyos contenidos han sido publicados en el canal de You Tube de FAFAL.

### ●Programa de Sensibilización y Difusión

**Comunicación institucional y uso de las Nuevas Tecnologías de la comunicación:** Se realizan actividades presenciales y a través de las Nuevas Tecnologías para promover el conocimiento y disminuir el estigma asociado a la enfermedad de alzhéimer. Incluye participación en Jornadas y Congresos, entre otros.

**Resultados:** Se mantiene activa la web de FAFAL ([www.fafal.org](http://www.fafal.org)) y se participa activamente en redes sociales (Facebook y Twitter). Se ha creado un canal en You Tube donde se han publicado las ponencias de las Jornadas. Se ha diseñado una infografía que ha sido publicada en redes sociales. Se ha representado a la entidad en diferentes actividades a lo largo de todo el año (especificado en actividades realizadas).

### ●Programa de Proyectos y Subvenciones

**Proyecto SIO a BMW:** Se ha presentado el Servicio de información y orientación a través de su línea de atención psicosocial a la empresa BMW quien, dentro de su programa Euro Solidario decidió entregar lo recaudado a nuestra entidad. Su aporte fue de 1.864 €.

## 5. Actividades Realizadas.

### Actividades de Representación

## **Enero 2015**

14 de Enero. Preestreno de la película “Siempre Alice” en los cines Golem y coloquio al finalizar la película moderado por la Presidenta de FAFAL y con la participación en el coloquio de la técnico de FAFAL Claudia Morales Delgado.

21 de Enero. I Jornada Sociosanitaria de la CAM en el Hospital Universitario Gregorio Marañón. Participa la técnico de FAFAL Claudia Morales Delgado con la ponencia “Itinerario de la atención sociosanitaria en la enfermedad de alzheimer”.

26 de Enero. Asistencia a la presentación del informe “Las urgencias hospitalarias: derechos de los pacientes” por el Defensor del Pueblo.

## **Febrero 2015**

26 de Febrero. Participación de la Presidenta de FAFAL en el programa “Maratón por la Dependencia” de Radio Intereconomía.

## **Marzo 2015**

10 de Marzo. Asistencia al V Congreso internacional “Dependencia y calidad de vida”: el reto de la cronicidad” organizado por la Fundación Edad y Vida.

13 de Marzo. Asistencia a la presentación del proyecto CEAFA 2020 en la Fundación ONCE.

## **Abril 2015**

23 de Abril. Asistencia a la presentación en el IMSERSO del informe Lilly-Ceafa, “Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer”.

## **Junio 2015**

6 de Junio. Asistencia a la Asamblea de CEAFA en el CREA de Salamanca.

17 de Junio. III Jornadas de FAFAL en el IMSERSO.

25 de Junio. Asistencia a NEUROMEETING, Jornada organizada por la Neuroalianza en el MSSSJ.

30 de Junio. Asamblea de FAFAL.

## **Julio 2015**

10 de Julio. Asistencia al acto de toma de posesión del equipo directivo del Consejero de Sanidad de la CAM.

## **Septiembre 2015**

8 de Septiembre. Asistencia a la Rueda de Prensa de CEAFA por el Día Mundial del Alzheimer.

16 de Septiembre. Asistencia a las Jornadas de AFA Corredor del Henares en el Hospital Universitario del Corredor del Henares.

21 de Septiembre. Participación de Rosa Brescané en las Jornadas del Ayuntamiento de Pozuelo con la ponencia “Proyecto Know Alzheimer”.

26 de Septiembre. Entrevista a la Presidenta de FAFAL en Radio Libertad FM.

26 de Septiembre. Entrevista a la Presidenta de FAFAL en Radio Alma de Bruselas (Bélgica).

## **Octubre 2015**

15 de Octubre. Reunión para la colaboración de FAFAL en el proyecto “FROM BUBBLE”.

Participación de Rosa Brescané, como representante de FAFAL, en la Jornada de trabajo de los laboratorios PIRAMAL, organizada conjuntamente con CEAFA para la consecución de un diagnóstico precoz y certero en demencias.

30 de Octubre. Asistencia a la presentación del proyecto “FROM BUBBLE” en el Ayuntamiento de Madrid.

31 de Octubre. Asistencia al acto en la Plaza de Callao de Madrid dentro del proyecto “FROM BUBBLE”.

## **Noviembre 2015**

5 de Noviembre. Asamblea de FAFAL.

12 de Noviembre. Asistencia a la Asamblea de CEAFA en Valladolid.

VII Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA. Asistencia y ponencia de la Presidenta de FAFAL, “Las urgencias hospitalarias en el Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes”

## **6. Reflexiones Finales. Conclusiones y Sugerencias**

Dada la gran complejidad de problema sociosanitario que nos ocupa, como también el importante aumento en su incidencia y prevalencia es evidente la necesidad de mantener los programas ofrecidos por nuestra entidad y los servicios asociados. Esta necesidad es confirmada, además, por el aumento de las demandas de la población general a través de los servicios que ofrecemos y que, estamos seguros, forman parte de los recursos de apoyo social imprescindibles para proteger su calidad de vida mientras desempeñan el rol de cuidadores.

Para el logro de nuestros objetivos, es fundamental e imprescindible el apoyo, compromiso y participación activa de las AFAS que componen FAFAL como también una reflexión crítica sobre los motivos de la ausencia, escasa participación y apoyo de algunas entidades y de las dificultades existentes para cohesionar el tejido asociativo y motivar una mayor presencia.

Estamos convencidos de que el buen trabajo implica acciones conjuntas, donde la Junta Directiva y el equipo de técnicos vayan de la mano compartiendo experiencias y conocimientos siempre en pro del objetivo común que se transforma así en el estímulo que motiva nuestros esfuerzos.

Es destacable también, y no menos importante, la labor del equipo de voluntarios que permite llevar adelante las tareas asociadas a la gestión de la entidad, que no necesariamente forman parte de la Junta Directiva, pero que permiten que las actividades se lleven a cabo y representan el valor final de solidaridad que identifica a nuestras asociaciones. En esta línea, creemos fundamental la creación y mantenimiento de una Secretaría Técnica que asuma estas responsabilidades a través de profesionales especializados que aseguren una continuidad de las actividades y servicios independientemente de la junta directiva correspondiente.

Finalmente, es también necesario valorar nuestras actividades de difusión y sensibilización fomentando así el conocimiento social de las demencias, la disminución de estigmas y prejuicios que sólo impiden la detección precoz, el control de factores de riesgo y, finalmente, que sean atendidos los afectados como merecen procurando el mantenimiento de su dignidad y derechos.

Sabemos que aún hay mucho por hacer, valoramos positivamente el camino recorrido y desde aquí vaya una invitación a las asociaciones menos presentes a participar con su grano de arena desde una mirada positiva que valore el trabajo realizado y sea un aporte que sume dando valor a la entidad.

¡FAFAL somos todos!

En Las Rozas de Madrid. A 11 de Abril de 2016

Fdo.- Rosa Brescané Bellver

Presidenta de FAFAL

## Anexos

### Informe sobre Reuniones de Técnicos

#### ●Asistencia

- AFA Alcalá de Henares: Asisten con frecuencia
- AFA Alcobendas: Asisten a una reunión
- AFA Alcorcón: Asisten a dos reuniones
- AFA Aranjuez: No participa ni contesta a ninguna cuestión.
- AFA Arganda. No acuden. Comentan que no pueden asistir por su carga de trabajo.
- AFA Corredor de Henares: Asiste siempre.
- AFA Getafe y Leganés: Asiste con frecuencia
- AFEAM: Asisten siempre.
- AFA Móstoles y Fuenlabrada: Asiste siempre.
- AFA Parla: No asiste
- Pozuelo: Asiste frecuentemente.
- Torrafal: Asisten a una reunion.
- Valdemoro: No asiste, ni participa en ninguna cuestión.
- AFA las Rozas: Asiste siempre.

#### ● INFORMES

**FECHA: ENERO 2015.**

#### **ASISTENTES:**

- AFA ALCALÁ: TS MARTA.
- AFA POZUELO: PS. MÓNICA.
- AFA FUENLABRADA/MÓSTOLES: TS ELENA.
- AFA GETAFE: TS NURIA.
- AFA CORREDOR: PS. ROSA.
- AFA MADRID: PS. ESTHER Y TS NATALIA.
- AFA LAS ROZAS: PS. TANIA

## DESARROLLO:

- Exposición de casos de actual intervención que nos plantean dudas y se consultan con todas las compañeras para una posible solución o aporte de alternativas de actuación.
- Debate “Cheque Servicio”. Se exponen diferentes puntos de vista acerca del procedimiento a seguir por parte de las AFAS y de cómo establecer unas normas equitativas y solidarias de cobro de los Servicios que ofertamos a los beneficiarios según el coste del Servicio que tengan y de la cuantía del cheque. Se pide que cada AFA se comprometa a calcular el coste plaza real (incluyendo todos los gastos) y el coste plaza por taller de estimulación cognitiva (incluyendo sólo gastos de personal implicado). Se decide seguir pensando en posibles fórmulas que nos ayuden a instaurar un cobro lo más equitativo posible. Se aplaza el debate hasta la próxima reunión.
- Retomamos la elaboración de la infografía. Debido a que la que elaboró AFA GETAFE aún no había sido publicada por motivos que desconocíamos, se decide esperar a su publicación y AFA MÓSTOLES se presta voluntaria para elaborar la siguiente cuando proceda.
- Jornadas FAFAL: AFA MÓSTOLES propone realizar nuestras próximas Jornadas siguiendo el Programa abortado que se presentó a la DGM, al tratarse de un programa muy completo y “más social” que era la línea que queríamos darle este año. Debido al poco tiempo que quedaba de mañana, que varias personas tenían que marcharse, y que algunas compañeras veían y preveían dificultades para la organización de las Jornadas, se decide aplazar este tema hasta la próxima reunión de técnicos para proceder a la decisión de realizarlas o no.
- Se termina la reunión y se establece como próximo día el viernes 20 de febrero de 2015.

**FECHA: FEBRERO 2015**

### **Asistencia**

- Madrid (Esther y Natalia)
- Pozuelo (Lúa)
- Fuenlabrada/Móstoles (Elena)
- Corredor (Rosa)
- Las Rozas (Tania)

### **Informe**

- Sobre el “cheque Servicio”, no se ha estimado aún el “Coste Real”, aunque hay quien ha hecho un cálculo aproximado. Existen muchas dudas sobre la manera de hacerlo.

Seguiremos debatiendo sobre ello en la próxima reunión cuando también esté presente alguna AFA que esté utilizándolo.

- Se propone que, desde Federación, podríamos impulsar algún proyecto conjunto subvencionado. Algunas compañeras comentan su experiencia con “Programas de Vacaciones” (viajes con personas afectadas y sus cuidadores). Se pueden pedir plazas a través del IMSERSO. Se pide que se considere esta propuesta en FAFAL.
- Sobre el mail de CEAFA, en donde se pide el Balance de Cuentas este año, parece que hay alguna confusión que aclaramos: Todas las AFAS deben enviar el Balance de cuentas y, además de esto, aquellas AFAS que sean de Utilidad Pública, deben enviar el registro.
- Acude a nuestra reunión Mar Barberán (técnico en la Dirección general del Mayor): Nos comenta los pasos que están dando para el lanzamiento de los Códigos QR y otros formatos (identificador en colgante para el cuello y pulsera con GPS). Están poniéndose en contacto con los Servicios de Emergencia para informarles y entrenarles. La empresa que gestiona el servicio es Saveid ([www.saveid.es](http://www.saveid.es)). Nos pregunta nuestra experiencia. Explicamos los inconvenientes que encontramos con la chapa y el problema de que los servicios de Emergencias no estén informados. La pulsera sí nos parece interesante (tiene un chip que localiza a la persona cuando el cuidador hace una llamada). Hay que tener en cuenta que este programa se restringe al Municipio de Madrid. Nos gustaría que este proyecto se pudiera aplicar en el resto de la comunidad. Fafal puede ser quien busque la manera de hacerlo. Mar Barberán nos comenta que este proyecto va acompañado de difusión para la población con carteles. Los técnicos comentamos que es importante que la población sepa identificar a una persona que está desorientada y le proponemos que en sus carteles vaya algún mensaje sobre esto. Le vamos a mandar nuestra primera infografía para que coja el texto y le pedimos que en el cartel pongan el logo de Federación (“lo tendrá en cuenta”). Nos ofrecemos para sus charlas con los servicios de emergencia.
- Sobre la infografía, le proponemos un par de temas a Elena de AFAMSO. Queda pendiente su realización y publicación.
- La alternativa del Logo que ha enviado Lúa de Pozuelo, gusta en general porque se ve mejor y es más fácil de manipular. Se puede contemplar el cambio.
- Aprobamos la propuesta que hizo Sheila sobre contactar con el “centro virtual” para nuestra próxima reunión para que nos explique su proyecto.
- Pese a las reticencias existentes, decidimos realizar las Jornadas de Fafal para el mes de Junio, para lo que necesitamos la colaboración de todas las AFAS.

La próxima reunión de técnicos que da programada para el 25 de Marzo.

**FECHA: Marzo 2105**

**Asistencia:**

Pozuelo,

Fuenlabrada y Móstoles,  
Getafe,  
Alcalá,  
Madrid,  
Corredor  
Las Rozas.

## **Informe**

- Nuevos contactos que se han venido realizando en Asociaciones como AFEAM o Getafe, no hace plantearnos las jornadas de otra manera. Se decide que es importante aprovecharlos y contar con otros. Las Jornadas así serán más atractivas. Dado que, reenviamos por mail el contenido de las jornadas, no exponemos los detalles aquí.
- Acuden a nuestra reunión tres profesionales (el contacto es Blanca Esteban), de centro Virtual. Nos presentan el proyecto (del que estamos informando por mail) y la sensación general es de que puede resultar interesante. La forma de seguir con ello será que las Asociaciones comenten el proyecto a sus asociados y trasladen a federación (fafal técnicos) la respuesta obtenida (antes de nuestra próxima reunión de técnicos). Así, nos volveremos a poner en contacto con centro virtual. Nos ofrecen su plataforma virtual también para lo que necesitemos.

Nuestra próxima reunión la programamos para el Viernes, 24 de Abril .

## **FECHA: Abril 2015**

### **Orden del día**

1. Organización Jornadas FAFAL
2. Confirmar interés por reunión con Ciudadanos
3. Confirmar interés por reunión con NeuronUP
4. Interés de AFAS por participar en proyecto propuesto por Centro Virtual del Envejecimiento.
5. Visita Neurólogo Javier Olazarán

### **Asistentes**

AFEAM: Natalia y Esther

AFA Pozuelo: Lua

AFA Móstoles: Elena

AFA Getafe: Nuria

AFA Corredor del Henares: Rosa

AFA Las Rozas: Claudia

1. Se confirma la asistencia de Cesar Antón, Director general del Imsero, en la mesa inaugural de las Jornadas de FAFAL, de Javier Olazarán quien presentará el ensayo Ambar , de la psicóloga de María Wolff y de la psicóloga que presentará el Taller de

Mindfulness. Queda pendiente la confirmación de Roberto que presentará el Taller de Duelo. También se confirma la asistencia de Koldo en el cierre de las Jornadas para lo que queda pendiente hablar con CEAFA en relación al coste de transporte y hotel que debe ser financiado por FAFAL.

Para su presentación debe enviarse a Tania los siguientes datos

- Nombre completo
- DNI
- Título exacto de la ponencia y breve resumen.
- Datos para la presentación (Currículum o información general de su actividad).

En relación a las colaboraciones de entidades en las Jornadas:

- CASER no tiene claro si colaborará desde CASER local o como empresa. Es necesario esperar esta información para dar el certificado de donación. Su aporte será con bolsas, bolígrafos y dinero. También es necesario el Logo para incluirlo en dípticos y cartel.
- ESSIP ha colaborado con 60 bolígrafos. Se debe incluir su logo y el de Mundo Mayor en los dípticos.
- ORPEA aun no define su colaboración. Queda pendiente esta información que gestionará Miriam (AFA Alcobendas).
- ADAVIR colaborará con bolígrafos, caramelos que se enviarán a sede de FAFAL y dinero.
- SAR QUAVITAE colaborará con la mitad del catering. Elena ha pedido presupuesto al IMSERSO y aun no recibe respuesta, también enviará el logo para dípticos.
- SANYRES ha programado reunión con Nuria a principios de Mayo para definir su colaboración.
- BALLE SOL aun no confirma su colaboración. Lua coordinará con ellos.

Se proponen los siguientes moderadores para las mesas, en espera de su confirmación:

- Raul (AFA Móstoles)
- María (AFA Corredor del Henares)
- Fenando (AFA Pozuelo)
- Sol (AFA Las Rozas)

La difusión de las jornadas se hará via e-mail enviando díptico y cartel que será diseñado por socia de AFA Las Rozas. También se imprimirán 120 dípticos para incluirlos en las bolsas que se entregarán a asistentes.

Finalmente, se propone que FAFAL financie el gasto de comida de los técnicos. Queda pendiente esta decisión.

2. Alberto (Ciudadanos) ha pedido reunión con técnicos de FAFAL. Se le solicitará el envío de los objetivos y contenido de dicho encuentro. Nuria coordinará con él dicha participación.

3. La presentación de NeuronUP en la reunión de técnicos se posterga para después de las jornadas de FAFAL.

4. Existe interés por participación en proyecto propuesto por el Centro Virtual del Envejecimiento. En principio se acuerda ofrecerles incluir un banner con la descripción del proyecto en la web de FAFAL y en la de las AFAS. Tania contactará con ellos.

5. El neurólogo Javier Olazarán presenta el ensayo AMBAR . Entrega información para hacerlo llegar a pacientes y familiares a través de las AFAS. Este tema formará parte de su ponencia en las Jornadas.

## **FECHA: Mayo 2015**

### **Asistencia:**

AFA Fuenlabrada: Sonia (Trabajadora Social).

AFEAM: Natalia (Trabajadora Social).

AFA Alcalá: Sheila (Psicóloga).

AFA Corredor: Rosa (Psicóloga).

AFA las Rozas: Tania (Psicóloga).

- Unos de los temas que quedaba por “Cerrar” es el de los moderadores de las mesas de las jornadas. Raúl Martínez Mora, Presidente de AFAMSO, se ha ofrecido (le adjudicamos la primera mesa). Rosa Jabonero (Psicóloga- Coordinadora de AFA Corredor), se ofrece para moderar la segunda mesa. María José Hidalgo, Presidenta de AFA Alcalá, se ha ofrecido para moderar (le adjudicamos la tercera mesa).
- Hay que preparar “certificados de Asistencia”, que colocaremos en las bolsas y unas “etiquetas” para los colgadores que llevaremos, para identificarnos como “personas de la organización” y para los ponentes. También prepararemos las “tarjetas” que identifican a los ponentes y moderadores en las mesas.
- Tania comenta que han escrito de una Asociación de personas sordas de Móstoles, preguntando si habrá traductor al lenguaje de signos. Se ha preguntado al IMSERSO pero no cuentan con ello. Sheila se ofrece a preguntar en otros sitios.
- Hemos recordado a algunas entidades que aún no han llegado sus colaboraciones, a excepción de Asistalia. Cada Asociación debe ocuparse de los colaboradores que consiguió.
- El Material de las bolsas de las Jornadas puede enviarse a AFEAM hasta el día 12 de Junio o llevarlo directamente. Nos volveremos a ver el día Lunes 15 a las 10:30 hs en AFEAM para preparar las bolsas del material y llevarlas al IMSERSO (\*Hemos escrito a la persona que se ocupa de la sala para pedirle un lugar para dejarlas, pero aun no ha contestado).
- Vamos a preparar también una hoja con todas las AFAS y sus datos de contacto (se ocupa Sheila), que irán también en las bolsas.
- Se organizan las funciones a realizar en las Jornadas (quien quiera, se puede ofrecer):

- 4 personas en la mesa de entrada (recibiendo, apuntando y entregando material).
  - 1 persona relacionándose con el catering y poniendo las botellitas y las tarjetas en la mesa de los ponentes.
  - 1 persona recibiendo a los ponentes y presentándolos a Rosa Brescané y encargándose de estar cerca en el ordenador para ayudar.
  - 1 persona que entregue los regalos a los ponentes.
  - 2 personas con el micrófono en la rueda de preguntas.
- Por parte de los técnicos que asisten a la reunión, se expresa la queja de la falta de asistencia de los técnicos de las Asociaciones a nuestras reuniones y falta de colaboración en general. También se quiere hacer constar la escasez de reuniones de Juntas Directivas en donde se considera importante que se cree y se siga un plan estratégico que haga, entre otras cosas, que nuestra Federación sea más visible. Además, se considera que lo que se decidió en la última reunión de juntas, no se ha llevado a cabo. No se han realizado reuniones conjuntas de técnicos y juntas directivas y no se han plasmado medidas que, como se acordó, se tomarían para que haya unas mínimas exigencias de colaboración a las Asociaciones que quieran pertenecer a FAFAL.
  - Se propone cambiar al nombre de la Federación a FAFAM (Federación de Asociaciones de familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid).

## **FECHA: Noviembre 2015**

### **Asistencia:**

- POZUELO: Lúa (Terapeuta Ocupacional).
  - FUENLABRADA: Sonia (Trabajadora Social).
  - ALCORCÓN: Tamara (Terapeuta Ocupacional).
  - MADRID: Natalia (Trabajadora Social) y Esther (Psicóloga).
  - GETAFE: Nuria y Silvia (Trabajadoras Sociales).
  - ALCALÁ DE HENARES: Sheila (Psicóloga) y Noemí (Terapeuta Ocupacional).
  - ALCOBENDAS: Miriam (Trabajadora Social).
  - LAS ROZAS: Tania (Psicóloga).
1. Comenzamos debatiendo sobre el camino que debería llevar la Federación. Es importante que exista un profesional que esté contratado exclusivamente para Federación. Claudia (Las Rozas), presentó un proyecto para el Programa "SIO" pero para recibirla hay que tener una nómina previa. Los técnicos están de acuerdo en que sería bueno que se pagara esta nómina con aportación de una cuota de todas las AFA. Aparte de poder optar a esta subvención, podríamos buscar otras y presentar proyectos.  
El Profesional contratado debería tener formación en el área social (Trabajador/a social, Psicólogo/a...) y ser externo, es decir, no pertenecer a ninguna AFA.
  2. Compartimos información sobre el "Cheque servicio". Tanto AFA Alcalá como AFA Getafe están trabajando con ello. Ambas están a la expectativa de la ayuda económica que van a recibir los Grado 1. El problema es que la ayuda económica que reciban, pueda estar por debajo del coste real de la plaza (para los grados 2 no existe este problema, ya que reciben entre 300 y 400 euros). Una posible solución si el coste del taller es superior a lo que recibe el usuario, es que pueda escoger entre la subvención de la AFA o la subvención de la Comunidad de Madrid.

Ambas Asociaciones han tenido que aprobar en asamblea los costes de la plaza (el coste subvencionado y el coste real de la plaza). Los precios se llevan a “Consumo” y hay que darse de alta como Asociación prestadora de Servicios. Silvia comenta que ha tenido noticias de que en “Espartinas” han contratado técnicos específicamente para los Grado 1 y los trámites ahí se agilizan más, por lo que suele aconsejar a sus usuarios que se dirijan allí.

3. Algunas Asociaciones han recibido la inspección de la Comunidad de Madrid y comentan que ahora piden cosas distintas como el Registro de Incidencias, Contratos y Hojas de Reclamaciones.
4. Recibimos la visita de Jesús Prieto ,Comercial de Neuronup ([jprieto@neuronup.com](mailto:jprieto@neuronup.com)). Presenta el Programa de estimulación Cognitiva:
  - Se pueden elegir entre fichas o actividades para trabajar en digital.
  - Las actividades se pueden personalizar.
  - Tiene juegos.
  - Trabaja las Actividades de la Vida Diaria.
  - Recursos extras: Fotos, sonidos, noticias actualizadas.
  - Existe un apartado de “Gestión de usuarios”.
  - Se pueden construir previamente las sesiones de cada usuario.
  - Se pueden mandar tareas a personas (por ejemplo a un usuario que no acuda al centro y esté en su domicilio), por un coste de 7,50 euros al mes.
  - Coste (precios sin IVA):
    - \*Standard (para uno o dos profesionales): 1.650 euros + 450 euros de cuota de mantenimiento.
    - \*Ilimitado (para más profesionales): 2.950 euros + 450 euros de cuota de mantenimiento.

La valoración por parte de los técnicos es muy positiva. Nos parece una herramienta muy buena, completa y que facilita y mejora el trabajo con todas las posibilidades que tiene. Los técnicos expresan la dificultad de poderla comprar por los limitados recursos económicos de sus AFA.

5. Queda pendiente el tratar el tema de la “Guía de Recursos”. Cambiamos la fecha que estaba programada para nuestra próxima reunión. Será el Miércoles 9 de Diciembre.

## **FECHA: Diciembre 2015**

### **Asistencia:**

- POZUELO: Esther (Psicóloga)
- FUENLABRADA: Sonia (Trabajadora Social).
- ALCORCÓN: Raquel (Terapeuta Ocupacional).
- MADRID: Natalia (Trabajadora Social) y Esther (Psicóloga).
- GETAFE: Silvia (Trabajadora Social).
- ALCALÁ DE HENARES: Sheila (Psicóloga).
- TORREJÓN. Elisa (Psicóloga)
- CORREDOR: Rosa (Psicóloga).
- LAS ROZAS: Tania (Psicóloga).

- Sobre la Propuesta de retomar el convenio con “Dependencia” y realizar otro con “Discapacidad” que hizo Nuria (Getafe), se comenta que necesitamos su información para retomarlos, ya que hay detalles que no conocemos, antes de intentar contactar de nuevo. Silvia nos irá informando sobre ello.
- Esther (Psicóloga de Pozuelo), se ofrece a realizar la próxima infografía.
- La “Guía de recursos” de las AFA se realizará con la información de todos los técnicos de las Asociaciones. Silvia se ofrece a diseñar la tabla y Tania a abrir una “nube” donde poder colocarla. La tabla se irá completando en la nube (con los datos sobre recursos locales) y en las reuniones de técnicos (con aquellos recursos que sean de más interés general). Enviaremos un correo para que las asociaciones que hasta ahora no acuden a las reuniones, al menos nos manden la información por mail.
- Ofrecen un dato que puede ser de interés: El Doctor Llanero del centro de Prevención de deterioro Cognitivo, da charlas sobre deterioro cognitivo y evaluación y estimulación cognitiva en domicilio. Es gratuita. Su contacto es [llaneroim@madrid.es](mailto:llaneroim@madrid.es)
- Comentamos que los Grado 1 ya han comenzado a cobrar cheque servicio. Los usuarios han cobrado 300 euros (al año hay que regularizar).
- Recibimos la Visita de Neurosocial- lab. La opinión generalizada de las técnicas es muy negativa: Nos parecen poco profesionales y no transmiten mucha seguridad en lo que explican. Creemos que no está suficientemente avalado científicamente y hay dudas sobre que sea un tratamiento efectivo, además de que es posible que la mejoría observada tras tres meses, sea por la estimulación cognitiva que han recibido.
  - En su intervención combinan estimulación cognitiva y el tratamiento de ultrasonido de baja frecuencia. Es una terapia no invasiva y se supone que limpian las placas beta amiloides. Según explican, las neuronas responden al ultrasonido y potencian las microglías, que son células “de limpieza”.
  - Tratan con la misma técnica Epilepsia, Parkinson, temblor esencial, etc.
  - El tratamiento son tres meses. Primero se hace una Resonancia Magnética y al final del tratamiento otra para comparar. Se establece después un programa de mantenimiento (no lo dejan claro). El tratamiento inicial es diario.
  - Según ellos se mejora el estado, pero no concretan mucho sobre la evolución posterior.
  - Precio: El primer trimestre son 7.500 euros. Cuando preguntamos si nos ofrecen algo, nos dicen que entre 500 y 1000 euros por usuario si al menos conseguimos 20 personas entre todas las AFA. También hay tratamiento a domicilio (con un coste suplementario).
  - Su intervención está avalada según ellos por unas investigaciones con ratones en E.E.U.U. Nos enviarán por mail estas investigaciones.

➤ Contacto: Arturo Gómez (Director Clínico, Neurosociólogo). Calle Serrano, 43.  
Teléfono: 912903385 y 636262161.neurosocialhoo.es

- Nuestra próxima reunión de técnicos queda convocada para el 22 de Enero de 2016