



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

CEAFA



# Día Mundial del Alzheimer

21 de septiembre  
de 2009

Día Mundial del Alzheimer  
Año 2009

El próximo **21 de septiembre**, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), las Federaciones y Asociaciones miembros, y las 200.000 familias a las que representamos, celebramos el **DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER**, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease Internacional (ADI) en 1994.

Todos los actos que organizamos para su celebración tiene un doble objetivo; por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta *epidemia del siglo XXI*, así como sus consecuencias sociosanitarias; y por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología, que afecta a más de 3,5 millones de personas en España (entre quienes la padecen y sus familiares cuidadores).

## **1. LEMA DEL DÍA MUNDIAL**

En el ámbito nacional, la Confederación ha decidido promocionar este día tan importante con el siguiente **LEMA: "No olvides. Hay esperanza"**.

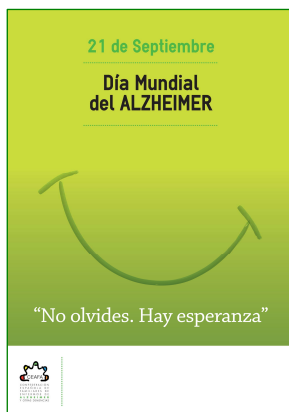
Las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular se caracterizan por el deterioro progresivo de las facultades físicas y mentales de los afectados, comenzando por una pérdida de memoria y desorientación tempoespacial. El Alzheimer conocido como la "epidemia del siglo XXI", es un mal que afecta a las personas que la padecen, y también aquéllas personas que conviven día a día con ellos (familiares y cuidadores).

Todos ellos no son olvidados, en especial por los investigadores y especialistas sanitarios que se afanan por avanzar en las investigaciones y estudios sobre sus causas y tratamientos.

Ahora más que nunca hay esperanza. Avances que de una forma u otra permitirán contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta cruda enfermedad.

Animamos a las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA a utilizar el mismo lema, transmitiendo así el mismo mensaje a toda la sociedad, así como una imagen de unidad y fuerza ante esta enfermedad.

## **2. MATERIAL DIVULGATIVO**



Como en ediciones anteriores, desde CEAFA editamos material divulgativo e informativo sobre la enfermedad de Alzheimer, el Día Mundial del Alzheimer y promoción de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias y de la propia CEAFA.

En este año 2009, CEAFA editará material divulgativo (carteles, trípticos y pegatinas) junto con la financiación de varias entidades: el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Salamanca, Fundación Solidaridad Carrefour y Laboratorios Pfizer.

(\* Logos de colaboradores y aval pendientes de incluir en el cartel.

Espacio reservado para logos e información de Asociaciones)

Además contará con el aval del Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, la SEN (Sociedad Española de Neurología) y la FEEN (Fundación Española de Enfermedades Neurológicas).

(\* Financiación y aval pendientes de confirmación)

El material será distribuido entre las Asociaciones miembros de la Confederación que lo hayan solicitado previamente, y serán ellas las encargadas de difundirlo masivamente en los días previos al Día Mundial, y de modo especial el 21 de septiembre.

#### Posibles usos del material proporcionado desde CEAFA

El propósito de esta conmemoración es dar a conocer la enfermedad y difundir información al respecto, solicitando el apoyo y la solidaridad de la población en general, de instituciones y de organismos oficiales. El Día Mundial del Alzheimer debe ser un momento de encuentro, una oportunidad para sensibilizar a la sociedad y propiciar un cambio positivo y solidario en la opinión pública, quien puede influir a largo plazo en las instancias normativas y decisorias. Para ello, aconsejamos algunos usos del material proporcionado desde CEAFA para promocionar este Día tan especial.

Los carteles constituyen una excelente vía para promocionar el Día Mundial del Alzheimer. Pueden ser distribuidos en parroquias y centros cívicos; centros médicos, hospitales y residencias; colegios, institutos y universidades; centros de ocio y grandes superficies, etc. También pueden enviarse a organismos públicos y partidos políticos, así como a los principales colaboradores y donantes de la Asociación, medios de comunicación, etc.

Los trípticos o folletos informativos recogen en pocas palabras información clave para quien quiera adentrarse en el mundo del Alzheimer, como inicios de la enfermedad, diagnóstico, dónde acudir, etc. Son además un buen instrumento para dar a conocer la labor de las Asociaciones y los datos de contacto de cada una de las Asociaciones repartidas por todo el territorio español.

Las pegatinas que contienen el logotipo de CEAFA pueden convertirse en un pequeño medio para hacer que quien las use se sienta parte de la causa. Sobre todo, pueden ser de utilidad para las Asociaciones que organizan mesas petitorias, puesto que pueden utilizarlas como símbolo de agradecimiento para con quien realiza un donativo.

### **3. ACTOS ORGANIZADOS POR CEAFA**

El papel de CEAFA en el Día Mundial del Alzheimer consiste no solo en apoyar a las Asociaciones miembros en la organización de distintos eventos mediante la provisión de materiales y guías, sino la celebración de varios actos propios. En el año 2009 serán:

#### **RUEDA DE PRENSA**

CEAFA no olvida su papel reivindicativo, y por eso el **martes 15 de septiembre**, el Presidente de CEAFA, acompañado por representantes de las Administraciones Públicas y un profesional de prestigio, presentará en rueda de prensa aquéllas reivindicaciones que reclama en nombre de todas las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familias.



(Rueda de Prensa. Año 2008)

Se ha solicitado la asistencia e intervención de Dña. Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad y Política Social.

Desde CEAFA os enviaremos la convocatoria de prensa, con toda la información sobre la celebración de este acto: lugar, hora, asistentes, etc.

La rueda de prensa se plantea como una buena oportunidad para presentar demandas como:

- Optimización de los recursos existentes y creación de nuevos tanto para el diagnóstico como para el tratamiento multidisciplinar de la enfermedad.
- Incremento de apoyo y dotación presupuestaria para las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores.
- Mejora de la legislación vigente que permita una mayor protección jurídico-legal y laboral de los derechos de las familias y del paciente (Formar parte activa en el texto definitivo de la Ley de la dependencia)
- Garantía de equilibrio e igualdad territorial que posibilite unos mínimos asistenciales homogéneos en todo el territorio nacional.
- No marginación sociosanitaria de la persona con Alzheimer.
- Fomento de la investigación científica acerca de esta patología.

### III EDICIÓN DE LOS PREMIOS CEAFA.

Un reconocimiento público a otras personas y entidades cuya labor ha contribuido y contribuye a mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas que en estos momentos conviven en España con la enfermedad.

Se caracterizan por ser unos premios de carácter multidisciplinar, como reconocimiento a la labor que realizan algunas instituciones y personas desde diferentes ámbitos, tanto de la política, como la investigación o de la información, para mejorar la calidad de vida de quien sufre la enfermedad de Alzheimer y la de sus familiares cuidadores.



Los premiados en las cuatro categorías este año 2009 son:

- **PREMIO CEFAFA MODALIDAD "INFORMACIÓN": Periódico "Entre Mayores. Hablamos de Ti"**, por el tratamiento que tradicionalmente ha venido demostrando de la enfermedad de Alzheimer.
- **PREMIO CEFAFA MODALIDAD "INVESTIGACIÓN": D. Manuel Sarasa** (Director Científico de Laboratorios Araclon Biotech), por los esfuerzos que desde hace años lleva desarrollando en

la búsqueda de una solución que permita avanzar hacia el diagnóstico precoz y, consiguientemente, hacia la mejora de la calidad de vida de quienes sufren la enfermedad.

- o **PREMIO CEAFA MODALIDAD "CUIDADOR": El Parlamento Europeo**, por la sensibilidad compartida de una mayoría significativa de Europarlamentarios en la aprobación de la Declaración por Escrito 0080/2008 sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.
- o **PREMIO CEAFA MODALIDAD "SOCIAL": CONFEEFA** (Confederación Andaluza de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias), por la valoración positiva de la Junta de Gobierno de CEAFA sobre su memoria de méritos presentada en la convocatoria abierta.

El acto de entrega de la III Premios CEAFA está previsto para el **miércoles 16 de septiembre** en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (\*pendiente de confirmación).

Os mantendremos informados sobre los avances organizativos de este acto, al que por supuesto estás todos invitados.

#### **4. ACTOS ORGANIZADOS POR LAS ASOCIACIONES**

Las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias en el Día Mundial del Alzheimer, y en ocasiones durante la semana previa, organizan además sus propias actividades, siendo las más habituales: mesas redondas, charlas, edición y reparto de material divulgativo, instalación de puntos de información al público, mesas petitorias, debates, jornadas, etc.

**Solicitamos a las Federaciones y Asociaciones miembros que informen a CEAFA sobre la planificación de los actos que tienen previsto organizar para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer (antes de su celebración), así como una Memoria de Actividades a posteriori, una vez celebrados todos los actos.**

\* Se ha solicitado al Ministerio de Sanidad y Política Social la **declaración de Interés Sanitario** para todos los actos conmemorativos del Día Mundial del Alzheimer organizados por CEAFA y sus Federaciones y Asociaciones miembros. (Solicitud pendiente de resolución).

#### **5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE EL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER**

##### **POR QUÉ CELEBRAR ESTE DÍA**

El Día Mundial del Alzheimer representa una magnífica oportunidad para explicar a la sociedad los problemas a los que nos enfrentamos a diario. Las actividades no deberían limitarse a un solo día, sino aprovechar el tirón mediático y abarcar un periodo más amplio, una semana, un mes, etc.

Esta celebración la debemos aprovechar para:

- o Concienciar y sensibilizar a la población de la importancia de la demencia y de las consecuencias que presenta para las personas que la sufren y para sus familiares y cuidadores, un serio reto sanitario y social.

- Promover el conocimiento social de la enfermedad, utilizando para ello a los medios de comunicación.
- Movilizar a la ciudadanía bajo una misma causa, y ofrecer a familiares de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer ayuda y apoyo psicológico.
- Ganar reconocimiento y credibilidad en las Asociaciones, lo que les ayuda a hacer llegar su mensaje a sectores de influencia.
- Defender los intereses de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares, ante las instituciones públicas.
- Recaudar fondos.
- Reclutar voluntarios.
- Reflexionar sobre lo que se ha conseguido e identificar lo que todavía se necesita hacer.
- Etc.

### **PAPEL DE CEAFA**

El próximo 21 de septiembre se celebra el Día Mundial del Alzheimer. La *Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias* (CEAFA) organiza diversos actos para su celebración, con un doble objetivo; por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta *epidemia del siglo XXI*, así como sus consecuencias sociosanitarias; y por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología, que afecta a más de 3,5 millones de personas en España (entre quienes la padecen y sus familiares cuidadores).

### **PAPEL DE LAS ASOCIACIONES**

Las 280 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias que integran CEAFA son las embajadoras locales del Día Mundial del Alzheimer. Es decir, dan a conocer la enfermedad y difunden información al respecto en su ámbito de actuación, solicitan el apoyo y solidaridad de los ciudadanos, promocionan su labor con los afectados, llaman la atención de las autoridades sanitarias y gubernamentales.

## **6. ORGANIZACIÓN DE ACTOS EN GENERAL**

### **¿QUIÉNES INTERVIENEN?**

Los patrocinadores y colaboradores asumen gran parte de los costes. Están interesados en llegar a un público para promocionar sus productos o su imagen de marca o para mejorar su reputación. Por ello, cuanto más y mejor se hable del evento, los patrocinadores estarán más interesados en colaborar. Sin embargo, hay que tener cuidado: que el evento no se convierta en un acto publicitario del colaborador y se olvide el principal objetivo de su celebración.

Los medios de comunicación suelen estar interesados en informar sobre estos eventos, especialmente si pueden narrar historias de gran calado humano, o bien si participa en ellos algún político o personaje "conocido". Tal vez un medio de comunicación esté interesado en obtener alguna exclusiva o dar mayor cobertura, a cambio no de dinero, pero sí de publicidad gratuita o una promoción especial del evento.

Los asistentes pueden participar por entretenerse o porque desean formar parte del proyecto de una Asociación. En cualquier caso, sus expectativas deben quedar satisfechas, de manera que quiera repetir al año siguiente.

Los organizadores, cuanto mayor sea el compromiso, mayor será el esfuerzo para conseguir que el evento se desarrolle lo mejor posible.

## **ORGANIZACIÓN**

A la hora de organizar un evento, caben tres posibilidades: hacerlo uno mismo, contratar a unos profesionales, o recurrir a un comité de voluntarios. En cualquiera de estos casos, hay que tener en cuenta que todo acto está dividido en tres partes:

- Actividades previas al acto
- Desarrollo del acto
- Actividades posteriores al acto

En primer lugar define los objetivos. Elabora un informe detallado en el que especifiques aspectos como la asistencia prevista, la difusión en los medios de comunicación, la promoción a realizar y los posibles colaboradores y patrocinadores. Una vez definidas las necesidades que requiera el acto, realiza un presupuesto lo más aproximado a la realidad de manera que indique la envergadura del proyecto y la posibilidad de recuperar lo invertido. En la elaboración del presupuesto, no hay que olvidar una partida para gastos imprevistos. Deberemos contar con los voluntarios de la Asociación y formarles para su participación en el evento. Hay que prever el tiempo que necesitamos para su preparación; conviene prepararlo con suficiente antelación para poder ir en calma y poder pensar antes de tomar decisiones al respecto y hacer frente a imprevistos. Por último, aconsejamos tener por escrito un acuerdo formal de colaboración con los patrocinadores, especialmente si dependemos de su importante aportación económica. En dicho acuerdo deben quedar claros los derechos y deberes de los firmantes.

Minutos antes del evento, conviene comprobar todo el material que vas a utilizar durante cada acto (megafonía, equipos técnicos y audiovisuales, etc.). Asegúrate de que el personal que colabore en el evento conozca a la perfección cuáles van a ser sus funciones. Recibe con atención a los invitados.

Tras el evento, llega el momento de las valoraciones. Elabora un informe-dossier final con todas las conclusiones positivas y negativas del acto e incluye todo el material informativo que haya generado el acto. Por otro lado, los agradecimientos son uno de los aspectos más importantes y al mismo tiempo más olvidados en la organización de cualquier acto. Se suelen hacer mediante una carta firmada, en este caso, por el Presidente de la Asociación.

Y por último, una vez finalizado el acto, debes estudiar los gastos e ingresos producidos por el mismo.

## **7. IDEAS PARA EVENTOS DE DIFUSIÓN**

A continuación, se sugieren algunas ideas que nuestras Asociaciones pueden plasmar en actividades del Día Mundial:

- **“Presentación oficial del Día Mundial a los Medios de Comunicación”**. Os recordamos que los medios de comunicación son excelentes portavoces para los mensajes que la entidad

quiere hacer llegar a la sociedad para darse a conocer y para transmitir una imagen positiva de sí misma y del trabajo que está realizando. Es un buen momento para exponer las reivindicaciones y principales demandas por parte de las Asociaciones. Es aconsejable repartir a los periodistas en el inicio de la convocatoria de rueda de prensa diverso material informativo sobre el Día Mundial y sobre las actividades de la Asociación. Se trata de dar la mayor difusión informativa al evento.

- **“Difusión masiva del Día Mundial en los Medios de Comunicación”**. A través de cartas abiertas o editoriales en la prensa, intervención en programas de entrevistas en radio y televisión, grabaciones audiovisuales de promoción, etc.
- **“Café del Alzheimer”**. Se trata de una idea puesta en marcha en Holanda. Consiste en organizar un encuentro en un lugar de ambiente relajado en el que los familiares de quienes sufren Alzheimer, e incluso los pacientes, se reúnen para charlar sobre la demencia y el impacto social y psicológico que les supone al mismo tiempo que disfrutan tomando un café – o evidentemente cualquier otra consumición-. Suele participar algún experto de manera que los presentes tienen la oportunidad de preguntarle y solucionar sus dudas para aprender a convivir con la demencia.
- **“Encuentros digitales”**. Las nuevas tecnologías también pueden adquirir protagonismo en el Día Mundial. Se trata de organizar videoconferencias con el objeto de comunicarnos con diferentes ciudades que también conmemoran este Día. Podremos así intercambiar experiencias con todos aquellos que se relacionen con el Mundo Alzheimer.
- **“Cuestiones populares”**. Mesas informativas y petitorias, con el objetivo doble de transmitir a pie de calle la realidad de la enfermedad y de recaudar fondos para las Asociaciones.
- **“Celebración de Seminarios y Mesas redondas”** en los que participen expertos en medicina, profesionales sociosanitarios, cuidadores informales, familiares y miembros de la Asociación, etc. Se trasladarán invitaciones a los familiares asociados, a las administraciones públicas, a los habituales colaboradores, a los medios de comunicación, etc. Se muestra como una buena oportunidad para dar a conocer las actividades que llevan a cabo las Asociaciones.
- **“Envío de insignias, pins y pegatinas”** a personajes “conocidos”. Podrían lucirlos en el Día Mundial del Alzheimer y explicar por qué los llevan puestos. También, se les puede requerir su presencia en algún acto de los que estamos enumerando.
- **“Jornada de puertas abiertas en Centros de Día o Residencias”**. Se puede aprovechar la jornada para invitar a un periodista a pasar un día con una persona con Alzheimer y/o con su familia. Además, puede participar en las actividades diarias de la Asociación destinadas al apoyo a quien sufre la enfermedad y a sus familiares. Se trata de que conozca de primera mano la enfermedad, con el objetivo de que quede sensibilizado y pueda escribir un reportaje en un tono más humano.

- **"Carta de invitación a autoridades locales o regionales"**. Su presencia en los actos organizados en el Día Mundial congregará a un mayor número de personas y medios de comunicación.
- **"Actividades lúdicas y culturales"**. Representación de obras teatrales y festivales de cine relacionados con la temática del Alzheimer, exposiciones de obras realizadas por enfermos, exposiciones fotográficas, etc.
- **"Presencia de profesionales relacionados con la enfermedad en colegios e institutos"**. Los jóvenes también deben conocer y comprender qué es el Alzheimer. Así pues, a través de charlas, voluntarios o cuidadores informales pueden presentarles esta demencia, entablar un diálogo y resolver sus dudas.
- **"Presentación de un nuevo servicio o publicación"**. Aprovechar la celebración del Día Mundial del Alzheimer para dar a conocer un nuevo servicio prestado por la Asociación. Por ejemplo, una nueva página Web, una publicación, una nueva línea de atención telefónica, un centro de día, un taller para familiares, etc.
- **"Celebración de eventos deportivos benéficos"**. Por ejemplo una carrera popular, un torneo de golf, un partido de fútbol, un partido de baloncesto, etc. Resultará de mayor interés para los medios de comunicación que participe o apoye el evento algún deportista profesional conocido de la localidad.
- **"Celebración de una Misa"** en recuerdo de los enfermos de Alzheimer fallecidos a lo largo del último año.

## **8. CONSEJOS ANTE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

- Identificad vuestro equipo y escoger un representante de la Asociación para el contacto con los medios. Identificad a un buen orador y portavoz: una persona abierta, amistosa, muy informada y preparada, fácilmente accesible para ser entrevistada.
- Identificad vuestra historia: qué queréis contar. Disponer de información útil, completa y fiable que aporte todas las perspectivas de la enfermedad.
- Aportad fotografías, estadísticas o posibles entrevistados para ilustrar y profundizar en la historia que queréis contar. Dar voz a las personas afectadas, que puedan aportar nuevos enfoques informativos desde un punto de vista más cercano y humano.
- Decidid cómo, cuándo, a quién queréis contar esa historia.
- Sed creativos. Encontrad la manera de conectar los acontecimientos locales con el "zumbido" de un asunto nacional. Organizad eventos con los ciudadanos o con celebridades locales. Enfocad algún aspecto atrayente de lo que hacéis en la Asociación o de las personas que colaboran en ella.

- Mantened una relación fluida y constante con los medios de comunicación durante todo el año, para que cuando llegue el Día Mundial podáis contar con su presencia en los actos donde se requiera su presencia. Enviad notas y comunicados de prensa sobre los eventos programados. Y sed persistentes: insistir en el interés o importancia de lo que contáis.

**“No olvidéis. Hay esperanza”**