

2018

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE
ALZHEIMER ARAGÓN**



Alzheimer Aragón
"Unidos contra el olvido"

INFORME DE ALZHEIMER ARAGÓN- FARAL DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2018

Presentación de FARAL

FARAL se constituyó en 1999 y fue registrada en el Registro de Asociaciones, al amparo de tres Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer ubicadas respectivamente en Zaragoza, Huesca y Teruel. El objetivo era ejercer de forma coordinada la representación del colectivo de Alzheimer ante la sociedad, las instituciones aragonesas y diversas plataformas. Con posterioridad se irían incorporando a FARAL las asociaciones de Monzón, Barbastro, Fraga, Andorra, Alcañiz y Caspe. Es el 100% de la totalidad de AFAS en Aragón.

Actualmente, FARAL ejerce una importante labor de coordinación y de representación de todas ellas.

FINES (aprobados en 2015)

1. Representar y ser portavoz del conjunto de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y de Aragón que se integren en la Federación, con independencia de que cada una de ellas tenga plena autonomía y personalidad para la defensa de sus derechos.
2. Divulgar y promover el conocimiento global de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Aragón; en especial las relacionadas con los enfermos, familiares y cuidadores.
3. Facilitar intercambios de información entre las Asociaciones miembros, fomentando su coordinación y cohesión.
4. Apoyar las iniciativas de cada Asociación integrada en la Federación una vez aprobadas por los órganos competentes de la Federación.
5. Reivindicar ante los poderes públicos la necesidad de unas políticas integrales y estables del alzhéimer.
6. Buscar vías de financiación para conseguir la sostenibilidad a largo plazo de la Federación.
7. Promover y estimular el asociacionismo entre los Familiares de Personas con alzhéimer y otras demencias.



"Unidos contra el olvido"

Misión

La Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (FARAL-Alzheimer Aragón) es una entidad sin ánimo de lucro, no gubernamental, cuya misión es:

- Reivindicar y ser portavoz de las Asociaciones miembros.
- Sensibilizar a la sociedad sobre la enfermedad de Alzheimer, a fin de mejorar la calidad de vida del enfermo, el cuidador y su entorno y
- Apoyar las iniciativas llevadas a cabo por nuestras asociaciones.

Visión

Ser reconocida por parte de las asociaciones de Alzheimer, la sociedad y las distintas entidades públicas y privadas como federación activa y comprometida con la realidad de los enfermos de Alzheimer, sus familiares y cuidadores consiguiendo mejoras en las prestaciones y recursos que reciben.

Valores

La federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares enfermos de Alzheimer y otras demencias (FARAL) trabajará en consonancia a sus valores, que se exponen a continuación:

- **Trabajo en Equipo:** Se desarrolla en dos direcciones:
 - 1) La secretaria técnica y la Junta. En permanente comunicación bidireccional, que nos permite agilizar el trabajo.
 - 2) La secretaria técnica con el resto de los Trabajadores de proyectos.
- **Espíritu de Mejora:** Ser reconocidos por nuestro esfuerzo en satisfacer las necesidades de las asociaciones y por la lucha común en la mejora de las condiciones de vida de los enfermos de Alzheimer, sus familiares, cuidadores y su entorno.
- **Comunicación:** Se desarrolla en dos direcciones:
 1. Mantener una comunicación fluida y constante con la Confederación Nacional de Alzheimer (CEAFA), las asociaciones miembros de la Federación, y las plataformas a las que pertenecemos, que nos permita tener una visión global de la problemática de la enfermedad.

2. Mantener una actitud de diálogo con las administraciones públicas y entidades privadas, para la implantación de mejoras en nuestro colectivo.

- **Transparencia.**

Hacer que todos los empleados y asociaciones miembro que forman nuestra federación y otros agentes interesados sean conscientes de la información más relevante, tanto positiva como negativa.

ORGANIGRAMA DE ALZHEIMER ARAGON (FARAL) 2018





"Unidos contra el olvido"

ALIANZAS:

Somos miembros de:

- COAPEMA (Consejo Aragonés de Personas Mayores) y vocales en su junta
- FAP (Foro Aragonés de Pacientes) y vocales en su junta
- CAV (Coordinadora Aragonesa de Voluntariado) y vocales en su junta
- CEAFA (Confederación Española de Familiares de Personas Enfermas de Alzheimer) y presidencia en su junta
- COCEMFE ARAGÓN (Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad Física y Orgánica en Aragón.).
- ESCUELA DE SALUD del Gobierno de Aragón (Miembro del Comité Asesor)
- CONSEJO DE SALUD DE ARAGÓN (miembro del Consejo)

REUNIONES:

FORO ARAGONÉS DE PACIENTES:

El FAP está presente en el Comité Bioética de Aragón, Escuela de Salud de Aragón y Consejo de Salud de Aragón.

- 16 de enero- Reunión de Junta directiva- Preparación jornada e informaciones.
- 23 de enero- Visita a Dirección General de Atención al ciudadano
- 10 de febrero- Reunión de Junta- visitas de entidades-dimisión del presidente
- 21 de marzo - Reunión de Junta- Diversas informaciones (consejos de Salud, comité de bioética,...)
- 24 de abril. - Reunión de Junta- Próximas actividades
- 21 de mayo- Reunión de Junta- Próximas actividades-preparación asamblea
- 20 de junio- Junta- Revisión del Protocolo de Contención en personas mayores en Centros Residenciales, Posicionamiento del FAP ante la eutanasia
- 20 de junio- Asamblea
- 20 de julio- (no hay quórum)
- 24 de septiembre- Reunión de Junta
- 29 de octubre- Reunión de Junta- Informes de reuniones
- 29 de noviembre- Reunión de Junta- Organización jornada de cuidados paliativos
- 20 de diciembre – Reunión de Junta

Nuestra participación en actividades concretas:

Coordinación en el trabajo sobre Consejos de Salud: 25 de octubre de 2018

Jornada Atención al Crónico Complejo: 6 de febrero de 2018

Ponentes en el Simposio de Bioética: 5 de octubre de 2018

Ponentes en Jornada de Escuela de Salud: 7 de octubre de 2018

Confederación Española de Familiares de Personas Enfermas de Alzheimer -CEAFA:

- 23 de mayo- Reunión- Test proyecto acompañamiento estratégico
- 9 de junio - Asamblea ordinaria en Salamanca
- 9 de junio- Jornada de trabajo Poniendo las bases del futuro- Encontrando soluciones
- 12 y 13 de julio-reunión en Huesca-Candidatura al Congreso Nacional de Alzheimer

- 5 de noviembre – ponentes en la Jornada “Alzheimer #ConCienciaSocial” de CEAFA en Zaragoza



Representante en la Junta de CEAFA: Juntas de Gobierno, comisiones de dirección, comités económicos y comisiones del IRPF.

Consejo Aragonés de Personas Mayores -COAPEMA-



- 21 de marzo- Asamblea COAPEMA
- 1 de octubre- Presentación Estrategia de Atención y Protección Social a Personas Mayores

Representante en junta: reuniones de junta y representación en diversos actos.



COORDINADORA ARAGONESA DE VOLUNTARIADO

- 1 de febrero- Reunión Junta directiva
- 5 de febrero- Preparación curso gestión de asociaciones
- 16 de febrero- Reunión junta
- 7 de marzo- Reunión en Ejea- Cooperativa de Salud Mental
- 13 de abril- Entrega medalla de CEPES
- 19 de abril- Presentación Guía Formativa junto con Gobierno de Aragón.
- 20 de abril- Visita a entidad de voluntariado
- 11 de mayo- Jornada sobre voluntariado corporativo en empresas en Teruel.
- 15 de mayo- visitas a entidades de voluntariado: Cooperación Internacional y Luis de Azúa
- 16 de mayo-junta
- 27-Reunion con voluntariado de ECODES
- 31 de mayo- Seminario-La ley de voluntariado
- 31de mayo- Asamblea



- 14 de septiembre-Reunión de junta
- 2 de octubre- Jornada de Buenas Experiencias

CONVENIO CON LA UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA -Grupo de trabajo con Aragón Participa- Convenio desde Faral para proyecto de competencias de voluntariado junto a la Universidad de Zaragoza (OTRI). 24 de abril, 5 de junio, 20 de septiembre, 29 de octubre (presentación del proyecto #CVOL)



Confederación Coordinadora de Entidades para la Defensa de Personas con Discapacidad Física y Orgánica en Aragón -COCEMFE ARAGÓN

- 13 de junio- Jornada de formación
- 13 de diciembre- Asamblea
- Grupo de trabajo en COCEMFE
 - 1. Grupo de trabajo de COCEMFE ESTATAL:** Envejecimiento activo:
Reuniones de trabajo: 10 de enero
 - 2. Grupo de trabajo del CERMI- Envejecimiento activo: participación activa**
Reuniones de trabajo: 15 de enero, 13 de febrero, 20 de marzo

Escuela de Salud

- 6 de febrero- Reunión equipo consultor: Presentación de miembros de la Comisión Permanente y Plan de acción
- 27 de noviembre- Reunión equipo consultor: Evaluación

Reuniones de ORGANIZACIÓN DE FARAL

1. Juntas directivas: 30 de enero, 27 de febrero, 21 de marzo, 11 de abril, 21 de mayo, 5 de junio, 5 de julio, 11 de septiembre, 18 de octubre, 27 de noviembre, 18 de diciembre.

2. Asambleas de FARAL- 3 de febrero ordinaria, 10 de mayo ordinaria.

3. VISITAS a AFAS:

Teruel- 4 de enero (jornadas), 27 de abril (jornadas), 11 de mayo (subvenciones)

Huesca- 17 de enero (Palacio de Congresos), 20 de noviembre (Jornadas)

Zaragoza: 20 de noviembre- (Conferencias)



4. Reunión de trabajadoras de AFAs de Aragón –



Reunión de Terapeutas- - 26 de abril- Toma de contacto e información de los que hacen, 15 de noviembre- Próximo proyecto (Investigación en exterocepción)

Reunión de Trabajadoras- Coordinación – 10 de mayo (Gestión de voluntariado, protección de datos), 17 de octubre (Censo, Calidad, EFQM, RSC)

GOBIERNO DE ARAGÓN

SERVICIOS SOCIALES

- 27 de febrero – Reunión con Director General de Derechos y Garantías de los Usuarios, D. Pablo Martínez Royo- Presentación
- 12 de julio – Reunión con Consejera de Ciudadanía
- 6 de julio- Reunión Subvenciones IRPF

SANIDAD

- 9 de abril – Jornada de formación. Subvenciones de Salud
- 16 de mayo- Reunión con Dirección General de Asistencia Sanitaria (Entrega de CENSO)
- 18 de octubre- Reunión con el Instituto Aragonés de Ciencia de la Salud (Investigación y donaciones)

PROCESOS PARTICIPATIVOS:

- Plan de Salud 2030- 31 de enero, 23 de febrero- 9 de marzo-14 de marzo- 18 de mayo
- Derechos y garantías del ciudadano- 15 de febrero, 2 de marzo, 30 de mayo
- Ley de discapacidad- 23 de marzo, 10 de abril

OTRAS REUNIONES O ACTOS A LOS QUE SE HA ASISTIDO:



"Unidos contra el olvido"

Enero

- 22 de enero- Residencia el Veral
- 25 de enero- Compañía de Seguros

Febrero

- 13 de febrero.- Reunión representante de Casa de Andalucía
- 21 de febrero.- Reunión con Javier (Presidente en Huesca y con Tropical (Moodle)
- 24 de febrero- Rifa en la Casa de Andalucía- donativo para investigación alzheimer
- 26 de febrero.-Reunión Web- (cosas a cambiar en la web y folletos (maquetación)
- 27 de febrero- Reunión Fundación CAI- entrega memoria árbol de los recuerdos
- 27 de febrero- Reunión Heraldo de Aragón- Posibilidad de anuncios

Mayo

- 14 de mayo- Reunión con Asesor de Calidad (Rogelio)
- 23 de mayo- Jornada de contratación pública

Junio

- 22 de junio – Reunión con Asesor de Calidad (Rogelio)

Julio

- 9 de julio – Auditoria Protección de Datos- ANISA LEGAL
- 20 de julio – Reunión con empresa Tropical en Huesca (Facebook y Cursos)

Agosto

- 27 de agosto- Reunión con la médico M^a Jesús Blecua- Comités de ética

Septiembre

- 7 de septiembre- Presentación del Plan de Salud de Utebo.
- 4 de septiembre- Reunión en Huesca con Javier (Presidente)
- 28 de septiembre- Reunión auditoria memoria de calidad (IAF)

Octubre

- 3 de octubre- encuentro de Salud en los barrios
- 5 de octubre- Simposio de Bioética
- 17 de octubre- Reunión de trabajadoras
- 18 de octubre- Reunión con Anisa Legal- entrega de certificado de protección de datos
- 18 de octubre - Reunión con Fundación IberCaja
- 18 de octubre- Reunión con el Instituto Aragonés de Ciencia de la Salud (Investigación y donaciones)
- 24 de octubre- Evaluación de Prevención de Riesgos Laborales.

Noviembre

- 5 de noviembre- Jornada de CEAFA
- 7 de noviembre- Jornada de Escuela de Salud
- 27 de noviembre- Jornada de Consumo: redes sociales- Dirección General de Consumo
- 28 de noviembre- concentración Plaza España- Discapacidad



"Unidos contra el olvido"

- 28 de noviembre- Charla en Caixa Forum- Curatela, Tutela y os nuevos modelos.

Diciembre

- 1 de diciembre- Inauguración Centro Los Pueyos en Novallas.
- 7 de diciembre- Reunión con el periódico del Alto Aragón (Congreso)
- 13 de diciembre- Entrega de evaluación de Calidad
- 14 de diciembre- Premios CERMI
- 14 de diciembre Reunión con técnico de DFA- José Pardos- Prevención de delitos
- 18 de diciembre- Entrega de sellos RSA

ACTIVIDADES REALIZADAS A LA SOCIEDAD

Censo

- 16 de mayo- Reunión con Sanidad- Resultados del censo- posible convenio
- 17 de octubre- Reunión con AFAS- Presentación de trabajo final.

Jornadas

8, 9 y 10 de mayo XI Jornadas de Alzheimer, en Teruel.

67 personas inscritas, acudieron 86 personas, ya que no era necesaria la inscripción para acudir a las charlas. Valoración de las encuestas de un 5,17 sobre 6.





Ciudad Solidaria con el Alzheimer a la Alcaldesa de Teruel

Clausura de las XI Jornadas de Alzheimer de Aragón

Cuadernillos de información sobre Alzheimer (colgados en la web):

- Flyer de 10 señales de alerta,
- Comunicación con un enfermo de alzhéimer
- ¿Qué es el Alzheimer?
- El Cuidado del cuidador
- Consejos en a vivienda
- Rutinas diarias en el Alzheimer



Concurso de Carteles

- II concurso de carteles de Alzheimer Aragón

Proyectos realizados entre todas las AFAS de Aragón

- Investigación en Terapias- Reuniones- 26 de abril, 15 de noviembre,
- Censo de Personas con Alzheimer en las AFAS- Recopilación anual de datos actualizados
- Presentación Conjunta de Subvención de IRPF autonómica

OTROS SERVICIOS:

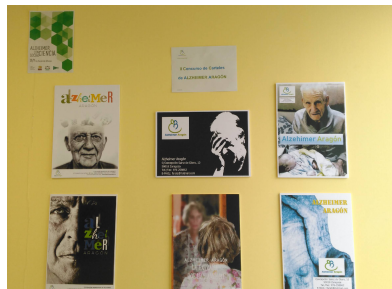
Cursos

Cursos realizados desde FARAL:

- Jornadas de trabajo – 10 de mayo (Gestión de voluntariado, Planes de voluntariado), 17 de octubre (EFQM).

Cursos realizados:

- De enero a junio –On line- Píldoras formativas Curso de planificación de financiación
- 14 de marzo – Curso EFQM- IAF
- 18 de abril- Curso Memoria EFQM-IAF
- Junio/septiembre- On line- Curso de derechos y garantías de protección de del ciudadano
- Julio- On line- Curso de datos de protección de
- 27 de septiembre- Responsabilidad IAF Curso de Social Aragonesa-
- 29 de noviembre- transparencia- Curso de Fundación Lealtad
- 5,12 y 19- Gestión del estrés- COCEMFE



Atención directa

Se han atendido 548 llamadas registradas

Se han enviado más de 1300 correos electrónicos.

Se han recibido más de 1700 correos, sin contar con los que se han eliminado por publicidad.

FINANCIACIÓN

Subvenciones presentadas y concedidas:

- IASS (Instituto Aragonés de Servicios Sociales)- Promoción de la autonomía Concedido 472,35



"Unidos contra el olvido"

- Proyecto ONCE: Capacitación y fortalecimiento organizativo en voluntarios y asociaciones

Concedido – 4. 905euros

- Herencias- Programa para 2017 y 2018

Concedido para 2018- 23750 euros

- Donativos Casa de Andalucía: 372 euros para investigación en Alzheimer

PUBLICIDAD:

Alzheimer:

- 28 de febrero- Radio Universidad (Cheles)

Día Mundial de Alzheimer:

21 de septiembre- Entrevista en Radio Aragón (Javier y Ana)

Actos de las AFAS en varias webs

Jornadas en Alzheimer:

- Diario de Teruel: Días 9, 10 y 11 de mayo en papel
- Diario de Teruel: día 1 (en papel) y 2 de mayo (en web)
- En varias webs: Coapema, Cocemfe Aragón, Alzheimer Huesca, Coordinadora Aragonesa de voluntariado, Alzheimer Aragón, Gobierno de Aragón (Aragón hoy), Colegio de Farmacéuticos de Teruel, CEFAA, Ayuntamiento de Teruel

Jornada Conciencia Social

Publicidad en varios medios:

Radio - Cadena Ser- Toda la semana final de octubre

Prensa- Periódico de Aragón- Toda la semana final de octubre

Heraldo de Aragón- Toda la semana final de octubre

Webs: Ceafa, Cocemfe, Geriatrecaea, Somos pacientes, Fundación Virgen del Pueyo, Discapnet, Gobierno de Aragón (Aragón hoy),Heraldo, Coapema, Servimedia, news3edad, Hoy Aragón, Colegio Oficial de Enfermería, el periódico de Aragón,....

You tube

Colgada toda la jornada en: <https://www.youtube.com/watch?v=119jEfnCWdo>

Reportaje especial sobre el Alzheimer en el Heraldo de Aragón- 16-09-2018

- Entrevistas a varios cuidadores y a Javier (Presidente)



Son cuatro historias, dispares pero iguales. Cuatro vidas diferentes marcadas por ese nuevo mundo que les llega, doloroso, implacable, demolidor, de repente y sin solución. Es ver a tu padre, tu madre, tu abuela, tu suegra, cómo lo olvida todo, se pierde del mundo, de la familia, de los amigos, de uno mismo... afectado por alzhimer, una enfermedad neurodegenerativa y la forma más común de demencia; la más