

2019



Alzheimer Aragón
"Unidos contra el olvido"

INFORME DE ALZHEIMER ARAGÓN- FARAL DE LAS ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2019

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.

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) 2019





"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 Aragón en: el Comité Bioética de Aragón, Escuela de Salud de Aragón, Consejo de Salud de Aragón y en Comisión de Cartera de Servicios.

Somos representantes en su Junta Directiva.

- 14 de enero- Reunión de Junta directiva- Preparación jornada e informaciones.
- 31 de enero- Reunión de Junta- Preparación Jornada
- 19 de febrero- Reunión de Junta- mesa de políticos de sanidad- Jornada cuando paliar
- 20 de marzo - Reunión de Junta-
- 25 de abril. - Reunión de Junta- Jornadas, preparación charlas partidos políticos
- 28 de mayo- Reunión de Junta- Escuela de salud-activos en salud
- 18 de junio- Reunión Junta
- 18 de junio -Asamblea
- 30 de septiembre- Reunión de Junta Informes de reuniones, Simposio de bioética, Comisión de cartera de Servicios. Reunión con los presidentes del Foro de Consejos de Salud
- 24 de octubre- Reunión de Junta- Informes de reuniones, Comité de Bioética formación, cierre de informe de Consejos de Salud.
- 27 de noviembre- Reunión de Junta- Organización jornada en Huesca, Catalogo ortoprotésico

Nuestra participación en actividades concretas:

- Reunión con la Consejera de Sanidad: 16 de enero 2019
- Coordinación del trabajo sobre Consejos de Salud: 07-02-2019 y 30-09-2019
- Jornada ¿Cuándo paliar? Una mirada distinta: 18 de marzo de 2019
- Moderadores en las mesas de los políticos sobre salud:7 y 9 de mayo



"Unidos contra el olvido"

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

- 1 de junio - Asamblea ordinaria en Salamanca
- 2 de julio- Jornada de trabajo CEAFA 2020-2030
- 17 de octubre- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer”- Autobús en Zaragoza

Reuniones preparación Congreso Nacional de Alzheimer:

- 24 de enero: Reunión con Diputación Provincial de Huesca
- 25 de enero: reunión Comarca La Hoya de Huesca/Hotel Abba
- 30 de enero: reunión con Consejería de Ciudadanía de Aragón
- 12 de febrero: Ayuntamiento de Huesca
- 12 de febrero: Cámara de Comercio de Huesca
- 20 de marzo: videoconferencia- organización
- 5 de abril: videoconferencia- organización
- 26 de abril: videoconferencia- organización
- 10-de mayo: Reunión con Consejera de Sanidad de Aragón
- 17-de mayo: videoconferencia-organización
- 13 de junio- Reunión con la Consejera de Ciudadanía en Huesca
- 2 de septiembre-Reunión Ayuntamiento de Huesca y Comarca
- 20 de septiembre-Reunión Director General de Asistencia Sanitaria de Aragón
- 21 de octubre- Rueda de prensa en Huesca

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

Consejo Aragonés de Personas Mayores -COAPEMA-

- 20 de marzo- Asamblea COAPEMA

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

COORDINADORA ARAGONESA DE VOLUNTARIADO

La Coordinadora está presente en Aragón en: Plataforma del Tercer Sector y CEPES ARAGON (Economía Social de Aragón). Somos representantes en su Junta Directiva.

- 14 de enero- Reunión de Junta
- 14 de marzo- Reunión equipo de nuevos solicitudes de socios
- 15 de marzo- Presupuestos del Ayuntamiento de Zaragoza
- 25 de marzo- Reunión de Junta
- 9 de abril- Reunión con los políticos-Universidad-CEPES.
- 30 de mayo-Reunión con voluntariado de ADDECO

- 30 de mayo- Asamblea
- 11 de julio- Reunión: Mayores Solos
- 25 de julio-reunión
- 24 de septiembre-Reunión asociaciones de Teruel
- 18 de noviembre- Reunión Junta

Nuestra participación en actividades concretas:

Participación en el desarrollo del capítulo de la importancia del voluntariado en personas mayores en relación con la soledad no elegida: Ejemplo del voluntariado en Asociaciones de Alzheimer

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

- 12 de junio- Jornada interna de asociaciones
- 20 de diciembre- Asamblea

Escuela de Salud

Somos miembros del Equipo Consultor

- 21 de marzo- Taller de cocina para ictus- en el Hospital Clínico de Zaragoza
- 14 de mayo- Reunión equipo consultor



Reuniones de ORGANIZACIÓN DE FARAL

1. Juntas directivas: 16 de enero, 18 de marzo, 9 de abril, 21 de junio, 18 de diciembre.

2. Asambleas de FARAL- Asamblea extraordinaria 25 de junio.

3. Visitas a AFAS:

Teruel- 19 de julio, 16 de octubre, 7 de noviembre

Huesca- Varias de coordinación de Congreso

Barbastro, Monzón, Fraga, Caspe, Huesca-14 de octubre

4. Reunión de trabajadoras de AFAs de Aragón –



Reunión de Terapeutas- - 7 de marzo (proyecto de investigación en exterocepción)-, 4 de julio- Seguimiento proyecto (Investigación en exterocepción)

Reunión de Trabajadoras- Coordinación – 8 de abril (registro de personas con Alzheimer y nuevo registro de familiares- IRPF: Mejoras de justificación y de presentación de la subvención.), 8 de octubre (Censo, Congreso)

PROCESOS PARTICIPATIVOS:

- Ley de discapacidad- 21 de marzo- aprobación.
- Obtención del Sello de Responsabilidad Social Aragonesa



OTRAS REUNIONES O ACTOS A LOS QUE SE HA ASISTIDO:

Enero

- 24 de enero- Reunión Catering en Almudevar/ Reunión Tropical en Huesca
- 31 de enero: Reunión con El Diario Alto Aragón y Asociación Concahusa

Febrero

- 11 de febrero.- Reunión con El Diario Alto Aragón y Asociación Concahusa
- 12 de febrero- Cadis Huesca
- 18 de febrero.- Reunión Asociación de Comerciantes de Huesca
- 18 de febrero.- Reunión Asociación de Empresarios de Huesca

Marzo

- 6 de marzo- Reunión residencia Las Mimosas
- 12 de marzo- -Reunión en Huesca con Javier y Alicia (Diario Alto Aragón)
- 19 de marzo- Reunión con El Diario Alto Aragón y Asociación Concahusa

Abril

- 3 de abril- Premios Zangalleta

Mayo

- 3 de mayo- Reunión con El Diario Alto Aragón y Asociación Concahusa
- 30 de mayo- Auditoria Protección de Datos- ANISA LEGAL

Junio

- 11 de junio – Reunión con ÍNDICE FORMACIÓN EMPRESARIAL S.L.

Septiembre

- 18 de septiembre- Premios ONCE

Octubre

- 1 de octubre- Reunión CEOS Huesca
- 4 de octubre- Simposio de Bioética
- 28 de octubre- Reunión AÑON ACTIVIDADES DEPORTIVAS

Diciembre

- 17 de diciembre- Entrega de sellos RSA



"Unidos contra el olvido"

ACTIVIDADES REALIZADAS A LA SOCIEDAD

Charlas

- Cuidados Paliativos en Teruel- 7 de noviembre en el Centro de Santa Emerenciana de Teruel. 25 asistentes

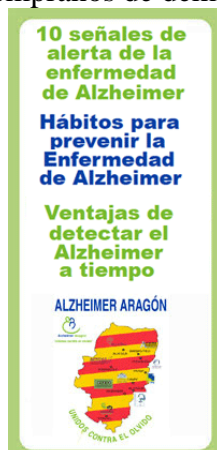


Congreso Nacional de Alzheimer- 14, 15 y 16 de noviembre en Huesca. Acudieron más 50 personas de Asociaciones de Alzheimer en Aragón, se presentaron 7 posters y 4 ponencias. Se expuso lo que hacían las 9 Asociaciones de Aragón en un stand.



Cuadernillos de información sobre Alzheimer:

- Flyer de 10 señales de alerta
- Síntomas tempranos de demencia-alzheimer



10 SÍNTOMAS QUE PUEDEN INDICAR UNA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INCIPIENTE		
Que puede ser un síntoma	Que es normal	
1. CAMBIOS EN LA MEMORIA	Una persona puede olvidarse de un lugar, una cita de médico y recordará más adelante.	Una persona puede olvidarse de un lugar, una cita de médico y recordará más adelante.
2. DIFICULTAD PARA REALIZAR TAREAS QUE SE LE HACEN MÁS FÁCILES	Problemas para realizar tareas que antes eran fáciles, como conducir, manejar el dinero o seguir una receta.	Las personas mayores pueden tener dificultades con los números o con la tecnología o el manejo de dinero.
3. DIFICULTAD PARA ENCONTRAR PALABRAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	La pérdida de la memoria y la caída de la capacidad de acción también son comunes en la vejez, pero no necesariamente indican una enfermedad.
4. DIFICULTAD PARA ENTENDER Y SEGUIR UN PLAN	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	No es raro olvidar, alguna vez, de un nombre o la hora de preparar una comida.
5. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	Es común y normal, especialmente cuando una persona no se encuentra en una conversación, o no encuentra la palabra exacta, pero de manera que eso no interfiere en la fluidez de la conversación y tampoco impide que la persona sea comprendida.
6. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	Confiar en las fechas simples, como el día de la semana o el día del mes.
7. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	Confiar en el día en los próximos meses.
8. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	No recordar un lugar donde nunca se ha estado o una conversación reciente.
9. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	Recordar un lugar donde nunca se ha estado o una conversación reciente.
10. DIFICULTAD PARA COMPRENDER SITUACIONES NUEVAS	La persona empieza a repetir o a olvidar palabras que antes eran fáciles de recordar.	Recordar un lugar donde nunca se ha estado o una conversación reciente.

Exposición utilizada por Andorra y Monzón del 1 al 11 de octubre: más de 100 participantes con una evaluación de 5,8 sobre 6.



Proyectos realizados entre todas las AFAS de Aragón

Investigación en Terapias- Investigación de Exterocepción realizada por 6 asociaciones en 8 localidades.

Censo de Personas con Alzheimer en las AFAS- Recopilación anual de datos actualizados

Censo de Familiares de Personas con Alzheimer en las AFAS-Nuevo proyecto de recopilación de datos de familiares de personas con alzhéimer

Presentación Conjunta de Subvención de IRPF autonómica

Video de Presentación de actividades que realizan las Asociaciones de Alzheimer en Aragón

Proyectos realizados con CEAFA en Aragón

- Campaña de sensibilización “La nueva cara del Alzheimer”
- Congreso Nacional en Huesca



OTROS SERVICIOS:

Cursos

Cursos realizados:

- 25 y 31 de octubre: Píldoras Formativas Burnout y Habilidades de consciencia en la empresa- (a través de COCEMFE)
- 13 de noviembre al 15 de diciembre- On line- Auditorías de Prevención de Riesgos Laborales
- 13 de noviembre al 15 de diciembre- On line-Sistema de gestión de la calidad ISO 9001-2015
- 13 de noviembre al 15 de diciembre- On line-Sistemas de Gestión de la Calidad en Organizaciones de Servicio

Atención directa

Se han atendido 402 llamadas registradas

Se han enviado 1332 correos electrónicos.

Se han recibido más de 2733 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 4.873,21 euros
- Proyecto ONCE: Sensibilización sobre participación de la persona con Alzheimer y sus familiares en la comunidad. Concedido – 5.000 euros
- Sanidad- Información sobre Alzheimer: detección, cuidados paliativos y otras.
Concedido:-2782,4 euros

PUBLICIDAD:

Día Mundial de Alzheimer:

21 de septiembre- Actos de las AFAS en varias webs

Charla de cuidados Paliativos:

7 de noviembre- Diario Teruel

10 de noviembre- Diario Teruel

Congreso de Alzheimer en Huesca

- En varias webs a lo largo de todo el proceso de inscripción
- 21-10-19 Rueda de prensa publicada en varios medios: Diario Alto Aragón,...
- 14, 15 y 16- En numerosos medios: Periódicos: La Vanguardia, La Comarca, Heraldo de Aragón, Periódico de Aragón, Diario Alto Aragón,...Radio: Radio Huesca,.. Twitter, Facebook, Instagram,...

Campaña de sensibilización "La nueva cara del Alzheimer"- Autobús en Zaragoza

- Radio - Cadena Ser
- Prensa- Heraldo de Aragón, Diario alto Aragón, Periódico de Aragón,..
- Webs: Aragón digital, Colegio de Farmacia,...

