

Sigo
siendo
yo

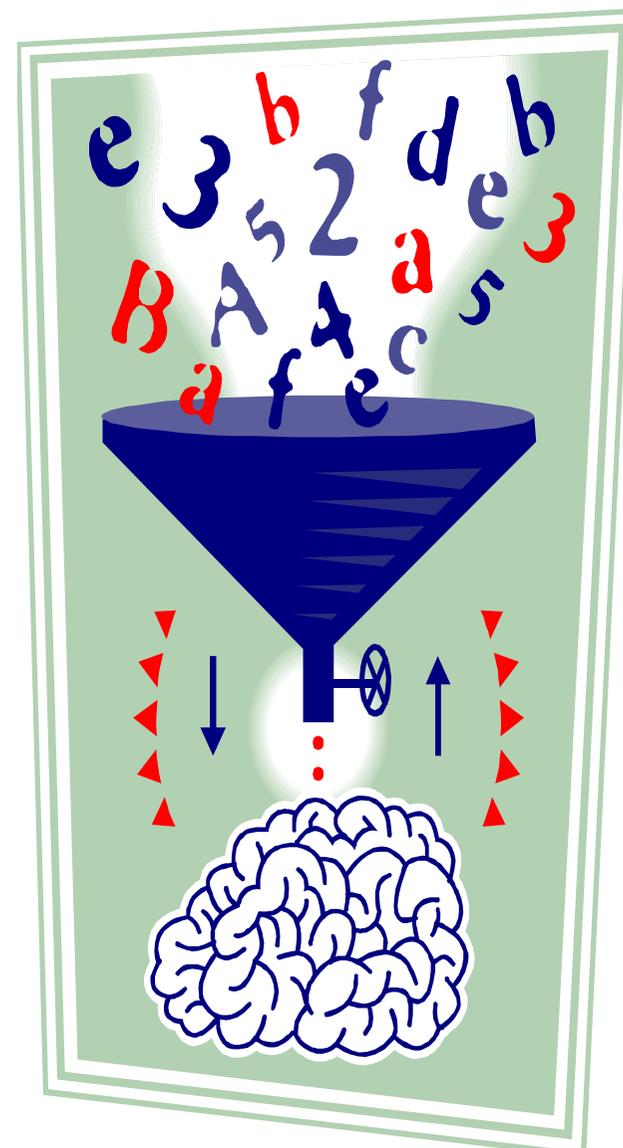
VII Congreso Nacional de Alzheimer

Málaga. 9, 10 y 11 de noviembre de 2017



Del conocimiento a
la acción

Aurora Ortiz López– M^a Ángeles García Luna





“ La gestión del conocimiento es un concepto aplicado en las organizaciones con el objetivo de transferir el conocimiento desde el lugar donde se genera hasta el lugar donde se va a emplear, e implica el desarrollo de las competencias necesarias al interior de las organizaciones para compartirlo y utilizarlo entre sus miembros, así como para valorarlo y asimilarlo si se encuentra en el exterior de éstas.

**Garantía del éxito de una organización:
Las Personas, su capital intelectual o activo
intangible.**



Fundamentos teóricos

- “ **Conocimiento>>Aprendizaje individual** entendido como la acumulación de experiencia, inteligencia, capacitación, habilidades sociales, observación y práctica cotidiana de las personas en su relación con el entorno y con los demás.
- “ **El aprendizaje organizacional** es el resultado de un proceso continuo de creación de valores e intangibles, al que puede llegarse a partir del aprendizaje individual y de los procesos de captación, estructuración y transmisión de conocimiento.
- “ **La gestión adecuada del conocimiento**, por tanto, soportada en el aprendizaje organizacional, contribuye a elevar y desarrollar el capital Intelectual de una organización, a recuperar ese valor añadido, encaminado al logro de su misión.
- “ **Una mirada innovadora**, donde se concibe el Conocimiento como factor determinante de competitividad fortalecedor de las relaciones internas y externas.

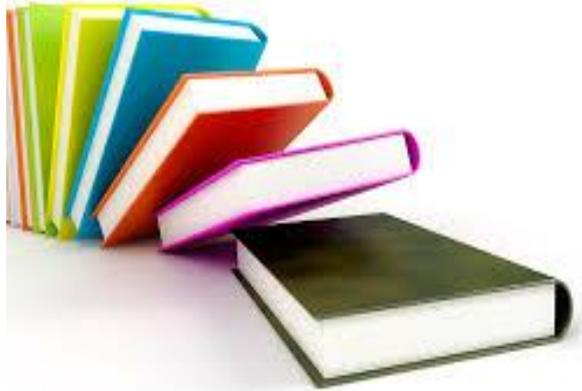
Sigo
siendo
yo



RECURSOS HUMANOS



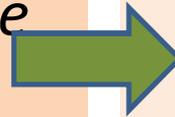
Herramientas



Sigo
siendo
yo

Nuevo paradigma

“ La Entidad que aproveche las capacidades intelectuales de la organización, desarrolle su capacidad de aprendizaje, potencie la innovación constante y la creación de nuevos conocimientos y disponga los sistemas y la tecnología necesaria para ello, estará en situación de afrontar los retos futuros.



“ Capturar y gestionar estas capacidades, estos conocimientos, y rentabilizarlos, en definitiva, convertir capital intelectual en capital productivo, es el nuevo paradigma.



Génesis



- 2013.- Proyecto Compartido
- 2014.- Revisión Visión-Misión de CEAFA
- 2015.- CEAFA 2020
- 2016.- Plan estratégico 2016-18 (Planes operativos 2016, 2017...)

Cronología

*Sigo
siendo
yo*

Valor añadido

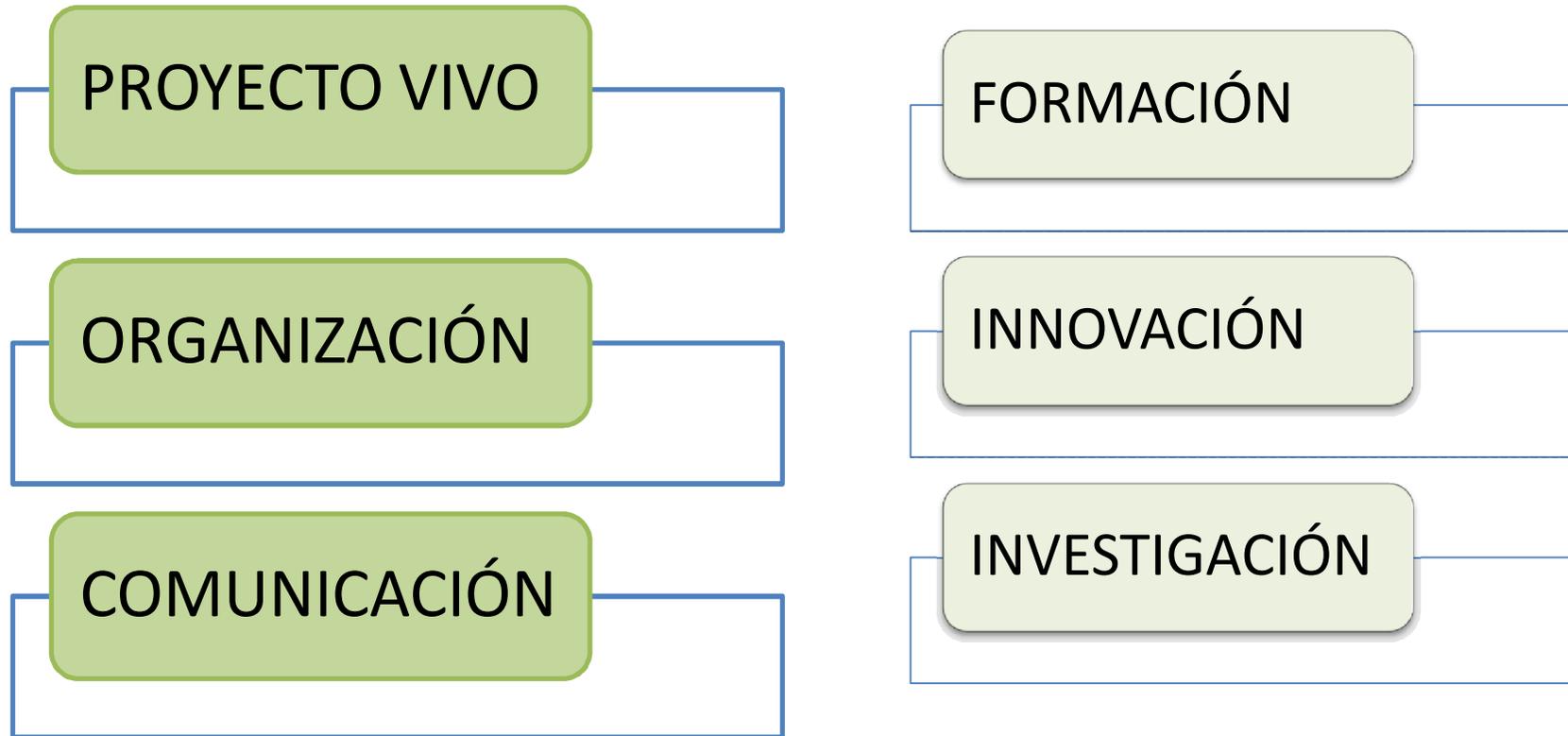
Legado



“ Estructura
social
interna
proactiva

*Sigo
siendo
yo*

Puesta en marcha



Comité de Gestión del Conocimiento



Aurora Ortiz.
Coordinadora



Lorena Álvarez



Jesús Rodrigo



Rakel Goñi



Mª Ángeles García



Objetivos del Comité

- Poner en valor el conocimiento de la Confederación

- Generar nuevos conocimientos

- Orientar los posicionamientos de CEAFA

- Apoyar procesos de capacitación permanente

*Sigo
siendo
yo*

La generación de conocimiento





Posicionamiento institucional



Sigo
siendo
yo

Gestión del Conocimiento

- Generar un banco de conocimiento en permanente actualización que permita que todos los miembros que forman la estructura confederal estén preparados y capacitados para desarrollar las funciones y competencias que les son propias, al tiempo que permitan considerar y valorar a CEAFA como un referente de formación en el ámbito de la EA

OBJETIVO GENERAL

- Crear un **observatorio de políticas** públicas relacionadas con la EA
- Crear un **foro de formación permanente** dirigido a todos los miembros de la estructura confederal
- Operativizar la **plataforma de intercambio de experiencias** y buenas prácticas disponible en la zona de usuarios de la página web institucional de CEAFA
- Diseñar e implantar un **modelo operativo homogéneo** en el ámbito de las terapias no farmacológicas
- Crear **foros presenciales** (Congresos, Jornadas, etc.) de actualización permanente de información y conocimiento

OBJETIVOS ESPECÍFICOS



Innovación

Entendida en el más amplio sentido, no siempre ligada a más recursos económicos, tecnológicos, de infraestructura, ..En muchas ocasiones es suficiente fomentar la creatividad dentro de los equipos y reflexionar sobre qué hace la Entidad y cómo.

La innovación social es un concepto relativamente moderno que trata de definir el cambio de enfoque a la hora de realizar algún tipo de intervención, aportando soluciones.

El nuevo enfoque ha pasado del modelo que hasta hace poco se definió como Modelo Centrado en la Tarea, al que hoy en día se concibe como Modelo Centrado en la Persona como parte activa de la búsqueda de una solución acorde a sus intereses y realidad.

Sigo
siendo
yo

- Diseñar una metodología de indicadores de impacto en sostenibilidad y calidad de vida de laEA

OBJETIVO GENERAL

Innovación Social

- Visibilizar los efectos e **impactos sociales y económicos del Alzheimer** y otras demencias
- Disponer de **datos concretos y evidencias** sobre el impacto de la enfermedad.
- Plantear **soluciones y propuestas concretas** relativas a todos los agentes implicados, ámbitos y Sistemas de Protección Social, con carácter transversal.
- Implicar y articular la **participación de todos los actores** en la sistemática de trabajo

OBJETIVOS ESPECÍFICOS



Investigación

- Posicionar a CEAFA como un agente activo de valoración, opinión, apoyo e impulso a los proyectos de investigación científica

OBJETIVO GENERAL

- Establecer relaciones de **colaboración y comunicación** fluidas con los principales centros de investigación científica
- Crear y mantener en permanente actualización un **banco de datos**.
- Apoyar de manera decidida los **ensayos BIO-MÉDICOS**.
- Apoyar de manera decidida la investigación social
- Generar **programas de divulgación**
- Apoyar a los equipos de investigación en la **búsqueda de recursos** públicos y privados que permitan el avance de sus trabajos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Sigo
siendo
yo

Investigación social

“ CEAFA ha realizado un giro hacia el nuevo Modelo de atención, con dos claros ejemplos: la potenciación de la investigación social y el rediseño de sus intervenciones.

“ La investigación biomédica no está avanzando al ritmo que todos deseáramos, tampoco lo está haciendo al mismo ritmo que crece el impacto de la enfermedad y sus consecuencias.

“ Nuestro trabajo consiste en asegurar que la investigación social sea considerada al mismo nivel de importancia que la biomédica, buscando la complementariedad entre ambas, persiguiendo que se contemplen e impulsen las herramientas necesarias para:

- Conocer de manera efectiva el escenario del Alzheimer
- Articular y proponer medidas necesarias para facilitar la vida de las personas afectadas en todos los órdenes en los que el Alzheimer ha influido.

Sigo
siendo
yo

Sostenibilidad y Generación de Valor

- Garantizar la continuidad y la capacidad operativa de la Confederación, disponiendo de los recursos económicos y materiales necesarios y capaces de mantener una dotación adecuada de recursos humanos –en cantidad y calidad– suficientes para lograr el desarrollo de la Misión que se ha propuesto.

OBJETIVO GENERAL

- Incrementar los **ingresos** explorando las diferentes vías al alcance de la Confederación
- Velar y asegurar la **autofinanciación** de los proyectos o programas en los que participe
- Crear el marco que asegure que CEAFA desempeñe un papel clave en el ámbito de la **Responsabilidad Social Corporativa**
- Implementar mecanismos que aseguren la **transparencia económica** y de gestión de la Confederación
- Elaborar **presupuestos equilibrados**

OBJETIVOS ESPECÍFICOS



Somos un recurso socio-sanitario

- “ **Apostamos** por rentabilizar el patrimonio de conocimiento de las personas que forman CEAFA
- “ Estructurando el conocimiento.
- “ Reforzando las capacidades de sus entidades miembro.
- “ Avanzando hacia la mejora continua.
- “ Compartiendo con la sociedad su conocimiento.

- “ **Ofrecemos** tratamiento y atención terapéutica integral centrada en la persona.

309 Asociaciones

Cartera de Servicios directos
A los Pacientes
A los Familiares-Cuidadores
A la sociedad en general



Banco de ideas de CEAFA



- “ Definición de los posicionamientos de la Entidad.
- “ Concepción de nuevos proyectos.
- “ Dotación de contenidos a nuevas publicaciones de la Entidad.
- “ Aportaciones al Grupo Estatal de Demencias.



“ Desde la Confederación Española de Alzheimer se ha establecido una metodología que cumple con un **doble objetivo**: trabajar con toda la estructura confederal de CEFAFA presente en todas las Comunidades Autónomas y conseguir una visión global del tema objeto de estudio.



Metodología

- “ **El Comité inicia** los estudios que se articulan en torno a una batería de cuestiones recogidas en un documentos de partida, que abordan los aspectos de máximo interés.
- “ Toda la información que se genera desde el inicio del **proyecto** la procesa y distribuye la **Secretaría Técnica** de CEFAFA a toda la Estructura.
- “ El **nuevo documento** será finalmente enviado a la estructura confederal, presentado en Medios y divulgado a través de las redes sociales.
- “ Pasará a formar parte del **Banco de Conocimiento** de CEFAFA.
- “ Además se canalizará hacia el **Grupo Estatal de Demencias** cuando proceda, según la temática que se aborde, como referencia y apoyo al diseño de la Política de Estado de Alzheimer.



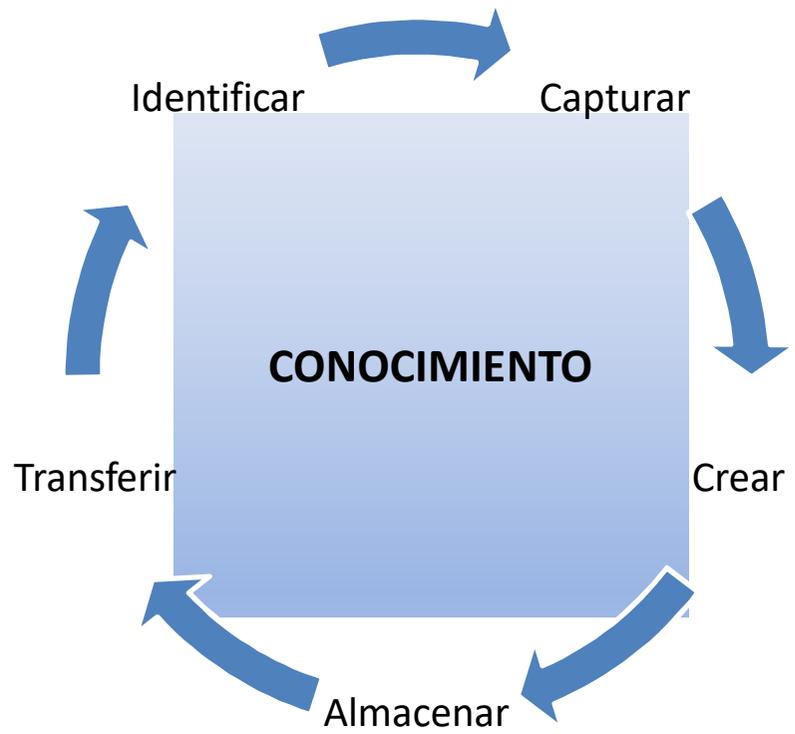
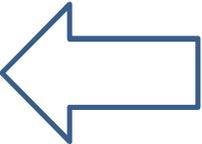
Cualidades de un Proyecto



*Sigo
siendo
yo*

Utilidad

ENRIQUECER Y
MEJORAR EL
CAPITAL DEL
PROYECTO
HUMANO
ORGANIZACIONAL
RELACIONAL





Actividad de CEAFA

“ Las acciones de CEAFA se estructuran en torno a cuatro bloques de **Proyectos:**

- . Sostenibilidad
- . Innovación
- . Investigación
- . Formación

Capital relacional:

- *Foros internacionales
- *Administración Pública
- *IMSERSO *CREA
- *Entidades científicas
- *Industria farmacéutica
- *Empresa privada
- *Entidades Sociales



Formación

Objetivo general

“ Adecuar los perfiles a las necesidades emergentes y demandas de la Entidad garantizando la mejora constante de la calidad en su servicio y en la gestión organizativa.

Objetivos específicos

- “ Elaborar un Observatorio de necesidades/intereses formativos de la estructura confederal*
- “ Establecer la Definición inicial de planes y programas de formación*
- “ Valorar las posibilidades de las nuevas tecnologías para el Diseño de una plataforma on-line de formación*
- “ Comunicar el Lanzamiento de la acción formativa*



Necesidades/Intereses formativos





Actividad del Comité de Gestión del Conocimiento:

<https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria>

- ✓ Congreso Nacional de Alzheimer
- ✓ Terapias no farmacológicas en las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer
- ✓ Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer
- ✓ El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención.
- ✓ Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en los familiares cuidadores
- ✓ Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España
- ✓ Proyecto “Intervención y evaluación de grupos terapéuticos para cuidadores enfermos de Alzheimer”.
- ✓ Diagnóstico certero y tratamiento adecuado
- ✓ Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer



Congreso Nacional de Alzheimer

- “ Foro de participación de toda la estructura de CEAFA.
- “ Herramienta de comunicación del saber que acumula su gente.
- “ Yacimiento de aprendizaje específico sobre Alzheimer y demencias afines.
- “ Valores de réplica.

Plan de Formación SESIONES PLENARIAS y MESAS:

- TNF
- Asociación y sociedad
- Área participativa
- Avanzando juntos

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA AVANZAR EN LA DEFINICIÓN DE LA POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER

Necesidad de establecer un censo de pacientes



Avanzar hacia un diagnóstico 'a tiempo' es fundamental



Se insta a fomentar la investigación en Alzheimer y la investigación social



La Administración ha de reconocer los costes de la enfermedad:



Es importante la formación, capacitación y familiares



Establecer una estrategia de coordinación socio-sanitaria de calidad es vital



Se debe impulsar el rol de las AFAs⁽⁴⁾ como representantes del colectivo afectado



⁽¹⁾ El coste de la enfermedad de Alzheimer. CEAFAD 2003

⁽²⁾ Fuente CEAFAD a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes al año de 2014.

⁽³⁾ AFAs, Asociaciones de Familiares y Afectados



EL CUIDADOR EN ESPAÑA. CONTEXTO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE FUTURO. PROPUESTAS DE INTERVENCIÓN

Informe elaborado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y la Fundación Sanitas

Fundación Sanitas



CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS EN LOS CUIDADORES FAMILIARES

Poner en valor su condición como persona



TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS EN LAS ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Guías metodológicas de implantación

Innovación Social

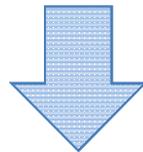


Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer

Socio estratégico: Lilly

Objetivos:

- ✓ Obtener un reflejo de la realidad actual de la enfermedad de España.
- ✓ Analizar las políticas sociosanitarias actuales y su impacto efectivo.
- ✓ Proponer medidas necesarias para asegurar la calidad de vida de pacientes y cuidadores familiares.



Elaboración de las conclusiones que inspiren la
“Política de Estado de Alzheimer”





El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro y propuestas de intervención



Entidad promotora: **Fundación Sanitas**

Elaboración de informe que pone de manifiesto el **peso de la familia en el cuidado de la persona con Alzheimer**, y muestra como uno de cada cuatro hogares españoles convive con dicha enfermedad



Terapias no farmacológicas en las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer

Proyecto promovido por CEAFA
(Financiado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)



Objetivos:

- ✓ Realización de un inventariado de las TNF aplicadas por las Asociaciones confederadas.
- ✓ Selección y “*modelización*” de las cinco TNF más representativas.
- ✓ Elaboración de un manual que recoja “*Guías metodológicas de implantación*”: diseñar modelos comunes u homogéneos de implantación.

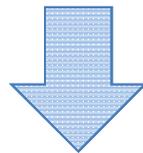
Sigo
siendo
yo

Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares

Socio estratégico: Cinfa

Elaboración de un documento que analiza las **consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidador@s familiares:**

- Consecuencias personales (Salud y familia)
- Consecuencias sociales
- Consecuencias laborales/profesionales
- Consecuencias económicas



Documento compartido con el **Grupo Estatal de Demencias**, e incluido como contenido en el Eje 3 de “Derechos, ética y dignidad de la persona” en el esperado *“Plan Nacional de Alzheimer”*





Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España

Socio estratégico: Lilly



Objetivo ⇒ Dimensionar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España

- “ Disponer en España de un Censo que cuantifique a las personas con Alzheimer y que permita disponer de datos actualizados
- “ Disponer de información sobre perfil, caracterización, etc

Progresiva implementación territorial del proyecto

2015-2016 ⇒ Preparación y pilotaje en Euskadi y Navarra

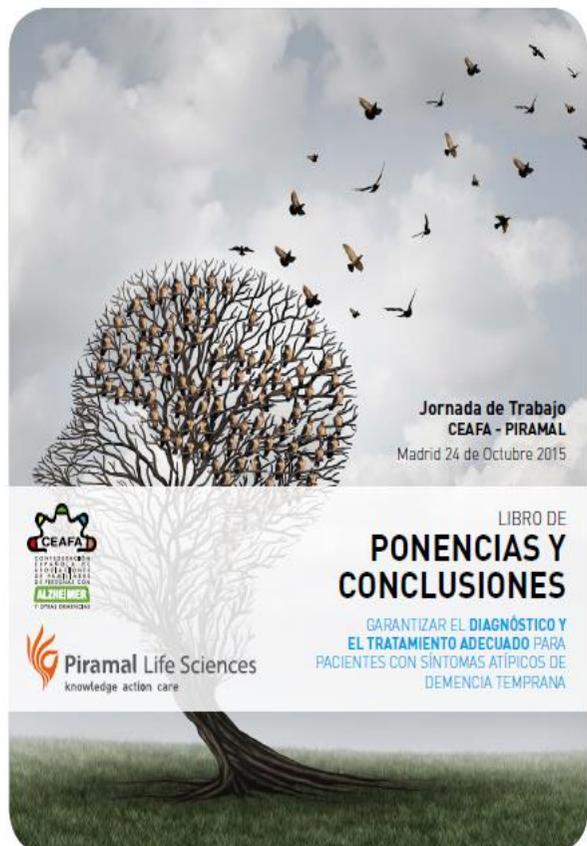
2017 ⇒ Primeros resultados. Extensión a Castilla y León y Aragón

2018 ⇒ Extensión prevista a La Rioja, Cantabria, Asturias y Galicia

2019-2020 ⇒ Extensión progresiva al resto de CCAA

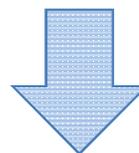


Iniciativas “frustradas”



Socio estratégico: Piramal

Objetivo ⇒ Reclamar a las autoridades sanitarias la necesidad de destinar fondos para garantizar que los pacientes con Alzheimer puedan ser evaluados correctamente y recibir un diagnóstico certero.



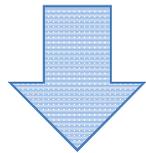
Resultado ⇒ No ha tenido el efecto deseado en las Consejerías y desaparición de Piramal



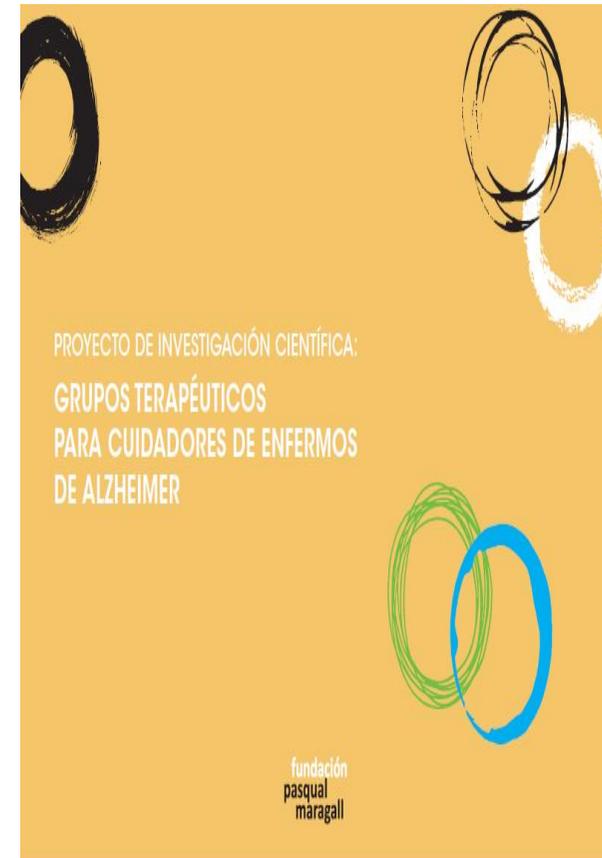
Iniciativas “frustradas”

Socios estratégicos: Obra Social Fundación “La Caixa” y Fundación Pasqual Maragall

Objetivo ⇒ Mejorar la calidad de vida de los cuidadores de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y contribuir a evaluar los efectos de la terapia clínica en el bienestar del cuidador.



Resultado ⇒ Estudio / conclusiones presentado, en el que los datos no son consistentes para reconocer un tipo de grupo terapéutico u otro



Nuevas estrategias para avanzar hacia el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer

Propuesta de la Confederación Española de
Alzheimer CEAFA a Nutricia

Proyecto de futuro



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ASOCIACIONES
DE FAMILIARES
DE PERSONAS CON

ALZHEIMER

Y OTRAS DEMENCIAS



Sigo
siendo
yo



Muchas gracias