fevafa

FEDERACIÓ VALENCIANA
D'ASSOCIACIONS DE FAMILIARS
DE PERSONES AMB

ALZHEIMER

Junts podem

fevafa.org

La malaltia d'Alzheimer és una afecció cerebral progressiva i degenerativa que afecta la memòria, el pensament i la conducta.

A la Comunitat Valenciana es diagnostiquen d'Alzheimer **30** persones al dia.

Qui som?

fevafa és una entitat

Sense ànim de lucre

Declarada d'Utilitat Pública

Constituïda el 22 de novembre de 1997

31 associacions federades a tota la Comunitat Valenciana

FEVAFA forma part de la **Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer, CEAFA**. Organització sense ànim de lucre declarada d'utilitat pública que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones amb Alzheimer a nivell nacional.

Repartides per tot el país compta amb 13 Federacions Autonòmiques i 6 Associacions Uniprovincials que aglutinen a prop de 300 Associacions locals. Representem a prop de 200.000 famílies.

Cal destacar que el Secretari de FEVAFA, N'Emili Marmaneu, ha sigut President de C.E.A.F.A, Confederació Espanyola de Familiars de Malalts d'Alzheimer i altres demències, durant els últims 6 anys.

En el 2007 CEAFA va posar en marxa el Projecte "Agermanament", es tractava d'establir una relació formal i bidireccional entre una Federació pertanyent a CEAFA i una Associació Nacional pertanyent a Alzheimer Iberoamérica, A.I.B.

FEVAFA es va agermanar amb **Asociación Lucha Contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina (A.L.M.A.)**, que està situada en la Ciutat Autònoma de Buenos Aires (Argentina) i la Presidenta De La Qual és Sra. Victòria Rivas.

Alzheimer Internacional 2011 és la Plataforma per a presentar els últims avanços en investigació d'Alzheimer des de dos grans àrees relacionades, l'àrea de la investigació Bàsica i Clínica i l'àrea de la Investigació Sociosanitària.

Alzheimer Ibero América (A.I.B.). Es la Federació Internacional sense fins de lucre d´Associacions Iberoamericanes d´Alzheimer a la que també perteneix FEVAFA.

Organigrama

ASSEMBLEA

31 AFAS FEDERADES

ALBAIDA
ALCOI I COMARCA
ALGEMESÍ
BANYERES DE MARIOLA
BENICARLÓ
BENIFAIÓ
BIGASTRO
BOCAIRENT
CAMP DE MORVERDRE
CANALS
CARCAIXENT
CASTALLA
CASTELLÓ
COCENTAINA I COMARCA
COMARCA DE LA SAFOR

CULLERA
ELX
ELDA PETRER Y MIG
VINALOPÓ
GUADASSUAR
IBI
MARINA BAIXA
MURO
NOVELDA
ONTINYENT I COMARCA
ORIHUELA
REQUENA
SANTA POLA
TORREVIEJA
VALÈNCIA
VILLENA I COMARCA

JUNTA DIRECTIVA

REPRESENTACIÓ

PRESIDENTA
Na Maria Olmos i Camarasa

SECRETARI
N´Emili Marmaneu i Moliner

LABORAL I FINANCER

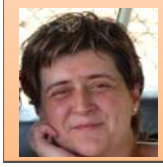
VOCAL
En Francesc Cervera i Ponsoda

TRESORERA
Na Carmen Cantó i Calatayud

FORMACIÓ I EVENTS

VOCAL
En Joan Durá i Esclapez

VOCAL
Na Rosa Oliver i Fuster



EQUIP TÈCNIC

DEPARTAMENT ADMINISTRATIU

Na Rosana Garrido i Navarro

Na Inmaculada Orti i Santos

DEPARTAMENT DE QUALITAT-COMUNICACIÓ

Na Carolina Gutiérrez i Ferris

Objectius

Millorar la qualitat de vida de les persones amb Alzheimer i altres demències de la Comunitat Valenciana, i la dels seus familiars, a través de:

- ✓ **Representar i ser portaveu** dels seus membres i de les persones afectades per la malaltia d'Alzheimer.
- ✓ **Sensibilitzar** a l'opinió pública.
- ✓ **Gestionar** i obtindre recursos econòmics.
- ✓ **Donar assessorament i suport.**
- ✓ **Respectar** els drets de les persones amb Alzheimer i altres demències.
- ✓ **Fomentar i procurar formació** entre els professionals de les AFA`S.

Qué oferim?

Informació. A través del nostre programa **AISA** "Assessorament i Informació sobre Alzheimer" per al PÚBLIC i de la nostra xarxa d'informació interna per als AFAS.

Formació. Fomentem la participació dels nostres professionals en els foros de formació i realitzem tallers, cursos, jornades, congressos i convivències amb contingut formatiu especialitzat.

Representació. Representem els interessos i defenem els drets de totes les persones afectades a la Comunitat Valenciana.

Financiació. Ajudem a obtindre finançament i gestionem recursos per a què nostres Associacions desenvolupen els seus objectius.

i les nostres associacions...

- ✓ **Centres de dia**
- ✓ **Unitats de respir**
- ✓ **Servei d'ajuda a domicili d'estimulació cognitiva**

Atenció multidisciplinar.

Teràpies d'estimulació cognitiva, social i funcional.

Formació a les famílies.

Assessorament general.

Grups d'autoajuda.

Assistència psicològica.

Com ho fem?

Implantant la targeta doble "A"

Impulsant mesures com el distintiu AA en la targeta preferent per a persones amb Alzheimer. Este distintiu implementat per la Conselleria de Sanitat permet als seus portadors:

1. Accedir a l'interior de les consultes mèdiques acompanyats pel cuidador principal i sempre que la situació clínica ho permeta.
2. Minimitzar, en la mesura de les possibilitats, el temps d'espera entre la seua arribada al centre sanitari i el moment de la visita, en relació a l'hora prèviament concertada.
3. Incloure de forma preferent a estos pacients en el "Programa de Administració Farmacèutica a Domicili".

Realitzant Congressos d'Alzheimer de la Comunitat Valenciana

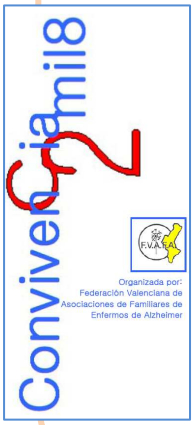
I CONGRÉS. A València, el 17 de juny del 2006. Durant 1 dia es realitzaren ponències d'interès socio-sanitari sobre la malaltia d'Alzheimer i altres demències.

II CONGRÉS. A Elda (Alacant), el 17 de novembre del 2007.

III CONGRÉS. En Teulada (Alacant) el 17 d'octubre del 2009.

IV CONGRÉS. El pròxim se celebrarà a la Universitat Jaume I de Castelló el dia 26 de novembre del 2011.

Realitzant Convivències entre associacions federades.



I CONVIVÈNCIA 2008. A Aras de los Olmos (València) a l'abril del 2008. Convivència entre professionals i directius de les AFAS on es van impartir tallers formatius, es van realitzar taules de debat i es van intercanviar opinions sobre les teràpies, dels protocols i la gestió de les associacions.

II CONVIVÈNCIA 2010. A Castalla (Alacant) al juny del 2010.

III CONVIVÈNCIA 2012. Està previst que es realitzará a Bocairent (València).

Desenvolupant Tallers de Fisioteràpia "Com ajudar el nostre malalt"

Es va impartir en totes les AFAS federades durant els mesos d'octubre i novembre del 2008. Dirigit a cuidadors i familiars de persones amb Alzheimer. Es van explicar tècniques de mobilització i canvis posturals.

Espais de Vida 2009

A Gandia (València) el mes de maig del 2009. Es va oferir un cap de setmana per a compartir entre usuaris i familiars de les AFAS. Van acudir 29 persones amb Alzheimer amb els seus cuidadors principals. Es van impartir tallers, es van organitzar xarrades i jocs. Tot això davall la supervisió de professionals voluntaris de les AFAS.

Desenvolupant Tallers de Psicologia "Com cuidar al cuidador"

Es va impartir en totes les AFAS federades durant els mesos de setembre, octubre i novembre del 2009. Dirigit a cuidadors i familiars de persones amb Alzheimer. Es van explicar tècniques per a evitar l'estrès del cuidador.

Organitzant Jornades de Portes Obertes

Les JPA formen part de les activitats anuals que organitza FEVAFA. Consistix en que de forma itinerant i voluntària les AFAS òbriguen les seues portes a la resta de membres invitant-los a conéixer el treball que realitzen des dels seus centres.
S'han realitzat 3 JPA fins a la data:

AFA MURO 30/01/10

AFA GUADASSUAR 26/02/11

AFA COCENTAINA 01/10/11

Fent possibles Concerts Benèfics a favor de les Persones amb Alzheimer

El dia 9 de febrer del 2011 es va realitzar concert Benèfic a càrrec de la Banda Primitiva de Paiporta en el Palau de la Música de València.

Durant la II Part es van lliurar els Premis Federació 2011 en les categories Institucional, Mitjans de Comunicació i Labor Social.

Coordinant les Comissions de treball

Les Comissions de Treball es van crear en 2008 per la inquietud de diferents professionals que van proposar unir els seus treballs i experiències per a elaborar documents de suport i consulta que pogueren beneficiar al conjunt de la xarxa assistencial.

En l'actualitat existixen 7 Comissions que estan organitzades per proximitat i que es reunixen de manera independent, coordinant-se a través de l'AFA encarregada. La Federació s'ocupa de l'organització i distribució dels treballs, sent les professionals de les pròpies Comissions les encarregades d'elaborar el material.

1 er document: **"Programes d'actuació de FEVAFA".**

2º document: En l'actualitat estan elaborant **"Tallers nous en les AFAS Federades"**.

Desenvolupant Programa ASSESSORAMENT I INFORMACIÓ SOBRE ALZHEIMER (AISA)

FEVAFA ha creat amb l'ajuda de la Conselleria de Benestar Social un gabinet d'assessorament sobre Alzheimer, que centralitzarà la informació i facilitarà la seua accessibilitat al públic, dividit en 3 serveis:

1r **Gabinet d'atenció** contínua.
2n Creació d'una base de dades i una **biblioteca pública**.
3r **Formació**:
- ✓ Tallers per a familiars i professionals.
- ✓ Formació contínua per a professionals de les AFAS.

Col·laborant en Congressos Nacionals

En la nostra comunitat és va realitzar el **I Congrés Nacional d'Alzheimer a Castelló.**

A més a més els nostres tècnics han participat com a ponents en tots els Congressos Nacionals realitzats fins ara: a les Palmes, a Vigo i a Sevilla.

I també estaràn presents en el pròxim Congrés que és realitzarà durant el 2012 en Sant Sebastià.

...I amb Projectes Benèfics com la Gala "Àngels Units Contra l´Alzheimer"

Contra el Alzheimer
Ángeles Unidos

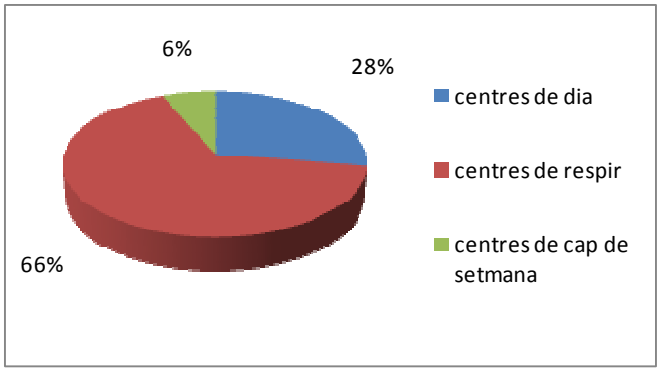
Al 2012 es realitzà un Sopar-Gala Benèfic a favor de les persones amb Alzheimer, fruït de la col.laboració mútua amb Elias Azulay, músic valencià. Va ser un acte multicultural amb música en directe, espectacle visual a càrrec del dissenyador valencià Paco Fortea, subasta , ...etc. A la gala es va presentar el tema musical "Àngels Caiguts del Cel", dedicat a les persones que patixen la malaltia.

..i,sobretot,buscant noves formes de fer més.

En estos moments FEVAFA està treballant en l'elaboració d'una **Unitat Didàctica sobre l'Alzheimer**. L'objectiu és presentar-la, a través de la Conselleria d'Educació, en tots els col·legis de la Comunitat Valenciana. Per al desenrotllament d'este projecte comptem amb el suport i experiència de diverses AFAS federades que ja han realitzat activitats semblants en la seua localitat.

Desemvolupem un projecte pioner. Es tracta de la **implantació conjunta d'un sistema de qualitat.** Es gestionarà des de la Federació i es preten fixar la base i formació per al conjunt d'AFAS, finalitzant amb la individualització en la protocolarització dels processos.

La nostra xarxa assitencial a la Comunitat Valenciana



centres assistencials:

31 Unitats de respir

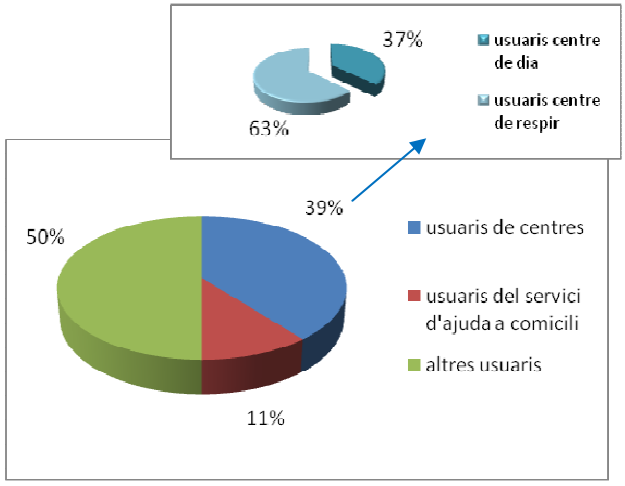
13 Centres de Dia

3 Centres de Cap de Setmana

usuaris **1.661**

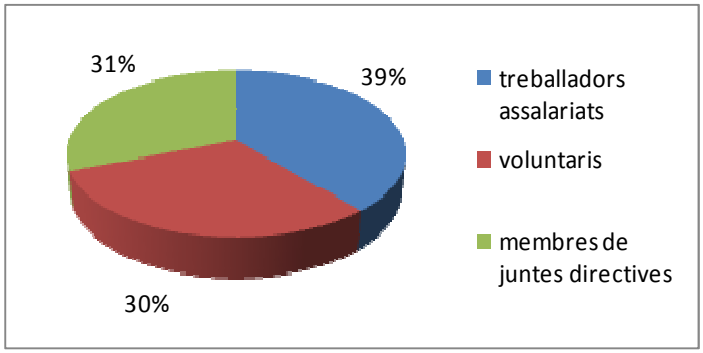
1.301 en Centres Assistencials

360 SADEC (Servici d'Assistència a domicili d'estimulació cognitiva)



altre tipus d'usuaris: **3.621**

persones assistixen a cursos, teràpies per a familiars, assessorament individual, etc.



treballadors: **376**

voluntaris: **296**

membres de juntes directives:

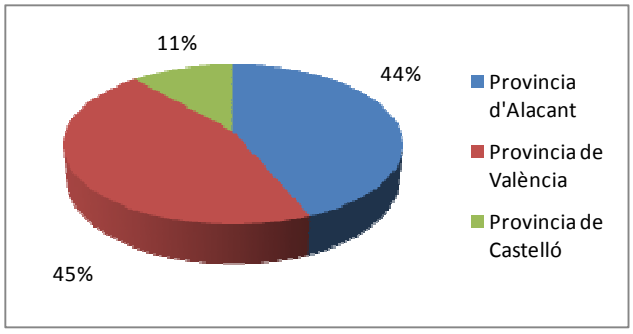
299 familiars de persones amb Alzheimer dirigixen de forma voluntària i totalment gratuïta les 31 AFAS i la pròpia Federació.

socis **12.303**

5.370 a la Província d'Alacant

5.520 a la Província de València

1.430 a la Província de Castelló



Convenis signats

Des de 2007 amb la Societat Valenciana de Geriatria i Gerontologia.
Col·laboració mútua en/per a docència e investigació.

Des de 2010 amb Ferrán González & Associats.
Servici Jurídic Integral Gratuït.

Durant 2010 amb Fundació GentxGent.
Col·laboració en la recaptació per a la investigació de malalties neurodegeneratives del tipus Alzheimer.

Des de 2011 amb ST, Servicis de Teleasistencia. Colaboració mútua en desenvolupar activitats conjuntes, dirigides i encaminades a facilitar un millor servei a les persones que patixen Alzheimer i altres demències, dins dels objectius i fins de FEVAFA
.

Des de 2011 amb Generali.
Col·laboració mútua per a la cobertura de les necessitats de productes i servicis entre els associats de FEVAFA.

Des de 2011 amb Gerox 2.0.
Cessió de local per a la Federació.

Des de 2011 amb "Elias Azulay"
Per a desenvolupar activitats conjuntes, dirigides i encaminades a difondre el projecte de Músics Valencians contra l´Alzheimer i les propies activitats de FEVAFA.

Premis i reconeixements rebuts

Premi a la ***Labor Social de la*** Conselleria de Sanitat en 2007

Reconeixement de la UDP de València, Castelló i Alacant en 2008

Homenatge a la labor realitzada de la RSEAPV en 2010

Premi a la Labor Social CEAFA 2010

Finalistes Premis Farmaindustria 2010

Homenatge ***per l'any d'investigació de l'Alzheimer*** F.C. Atletic Carcaixent en 2011

Premis FEVAFA 2011

Mitjans de Comunicació:
Levante EMV, Secció de salud
Pilar García del Burgo replega el premi

Institució: N´Alfons Bataller replega el premi a la Conselleria de Sanitat

Labor Social: Premi otorgat a AFA Torrevieja.
Elisa Girona replega el premi

Reconeixements 2011 a la labor realitzada en favor de les Persones amb Alzheimer.

Al Doctor Juan Antonio Avellana

A la fundació GentxGent

Junta Directiva FEVAFA amb els premiats

Entitats col.laboradores:

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE JUSTICIA I BENESTAR SOCIAL

GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT

SERVICIOS DE TELEASISTENCIA 'ST'

Gerox 2.0
www.gerox.es

fevafa

fevafa

FEDERACIÓ VALENCIANA
D´ASSOCIACIONS DE FAMILIARS
DE PERSONES AMB

ALZHEIMER

Per a contactar amb FEVAFA:
Rafael Alberti, 6 – 10ª
46970 – Alaquàs
(València)
961510002 / 670611207
info@fevafa.org
www.fevafa.org