

Memòria d'activitats
Memoria de actividades
2015



**fundació
pasqual
maragall**

Edició Edición **Fundació Pasqual Maragall**
Wellington, 30
08005 Barcelona
Tel. 93 316 09 90
info@fpmaragall.org
www.fpmaragall.org

Data de publicació Març de 2016
Fecha de publicación Marzo de 2016

No és permesa la reproducció total o parcial d'aquesta publicació, ni el tractament informàtic, ni la transmissió de cap forma o per qualsevol mitjà, ja sigui electrònic, mecànic, per fotocòpia, per registre o altres mètodes, ni el préstec, lloguer o qualsevol altra forma de cessió d'ús de l'exemplar, sense permís previ i per escrit del titular del copyright.

No está permitida la reproducción total o parcial de esta publicación, ni su tratamiento informático, ni su transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros métodos, ni su préstamo, alquiler o cualquier otra forma de cesión de uso del ejemplar, sin permiso previo y por escrito del titular del copyright.

Memòria d'activitats 2015

Memoria de actividades

Salutació del director Saludo del director	2
La Fundació Pasqual Maragall La Fundación Pasqual Maragall	4
L'any 2015 en xifres El año 2015 en cifras	6
Programa de recerca clínica Programa de investigación clínica	8
Programa d'intervenció social Programa de intervención social	16
Noves instal·lacions Nuevas instalaciones	18
Captació de fons i suport social Captación de fondos y apoyo social	19
Divulgació Divulgación	26
Reconeixements Reconocimientos	33
Origen i destinació dels recursos Origen y destino de los recursos	34
Col·laboradors Colaboradores	36
Patronat i equip Patronato y equipo	38
Recull de premsa Dossier de prensa	40

Salutació del director

Saludo del director

Las nuevas instalaciones de investigación clínica y la plataforma de neuroimagen al servicio de los investigadores nos convertirán en un centro de referencia en la investigación de esta enfermedad.

L'any 2015 ha estat marcat per dues fites importants. La primera ha estat l'inici de la internacionalització del projecte científic que la Fundació Pasqual Maragall porta a terme a través del Barcelonaβeta Brain Research Center, el seu centre de recerca. L'impuls i el col·laboratge en la posada en marxa del **Consorti Europeu EPAD per a la prevenció de l'Alzheimer** suposa la suma d'esforços de 35 centres de tot Europa per trobar una solució a aquesta malaltia mitjançant assaigs clínics de fàrmacs per frenar-ne o retardar-ne l'aparició. Estem convençuts que aquest és el camí a seguir.

D'altra banda, l'acabament dels treballs de **construcció, adequació i equipament de la nova seu** de la Fundació al Campus Ciutadella de la Universitat Pompeu Fabra suposen l'inici d'una nova etapa, amb nous reptes i noves perspectives. Les noves instal·lacions de recerca clínica i la plataforma de neuroimatge al servei de la investigació ens permetran ser un centre de referència en la recerca d'aquesta malaltia. A la vegada, el nostre **equip** continua creixent, seguim treballant per ampliar els nostres **grups terapèutics per a cuidadors** i per **promocionar la salut cognitiva** mitjançant l'envelliment actiu i els hàbits de vida saludables.

El 2015 ha sido un año marcado por dos importantes logros. El primero ha sido el inicio de la internacionalización del proyecto científico que la Fundación Pasqual Maragall desarrolla a través del Barcelonaβeta Brain Research Center, su centro de investigación. El impulso y coliderazgo en la puesta en marcha del **consorcio europeo EPAD para la prevención del Alzheimer** supone la suma de esfuerzos de 35 centros de toda Europa para encontrar una solución a esta enfermedad mediante ensayos clínicos de fármacos que frenen o retrasen su aparición. Estamos convencidos de que este es el camino a seguir.

Por otro lado, la finalización de los trabajos de **construcción, adecuación y equipamiento de la nueva sede** de la Fundación en el Campus de la Ciutadella de la Universidad Pompeu Fabra supone el inicio de una nueva etapa, con nuevos retos y perspectivas. Las nuevas instalaciones de investigación clínica y la plataforma de neuroimagen al servicio de los investigadores nos convertirán en un centro de referencia en la investigación de esta enfermedad. A la vez, nuestro **equipo** continúa creciendo, y seguimos trabajando para ampliar nuestros **grupos terapéuticos para cuidadores** y para

Les noves instal·lacions de recerca clínica i la plataforma de neuroimatge al servei de la investigació ens permetran ser un centre de referència en la recerca d'aquesta malaltia.



Jordi Camí
Director general

Enguany, la nostra xarxa de socis s'ha doblat, fins a arribar a **gairebé 5.000**. Hem pogut comptar amb la implicació del campió mundial de MotoGP, **Marc Márquez**, que ha estat la imatge de la nostra campanya anual. Així mateix, s'han succeït mostres contínues de suport i col·laboració per part d'entitats i particulars que s'han traduït en dinars i gales solidàries, gestes esportives, concerts i accions diverses amb l'objectiu comú d'avançar en la recerca per vèncer l'Alzheimer.

Resulta difícil expressar la gratitud a tants gestos de suport i confiança, en especial a l'**Obra Social "la Caixa"**. Mecenes, socis, donants, col·laboradors, voluntaris... **La nostra força es basa en la unió de tots aquests esforços**. Sense ells no seria possible la nostra tasca. Tampoc ho seria sense el compromís i la dedicació dels membres de l'equip. Un any més, gràcies a tots els que compartiu el desig d'un futur sense Alzheimer.

promocionar la salut cognitiva mediante el envejecimiento activo y los hábitos de vida saludables.

Este año, nuestra red de socios se ha doblado, hasta alcanzar los **casi 5.000 socios**. Hemos podido contar con la implicación del campeón mundial de MotoGP **Marc Márquez**, que ha sido la imagen de nuestra campaña anual. Se han sucedido, así mismo, muestras continuas de apoyo y colaboración por parte de entidades y particulares, que se han traducido en comidas y galas solidarias, acontecimientos deportivos, conciertos y acciones diversas con el objetivo común de avanzar en la investigación para vencer el Alzheimer.

Resulta difícil expresar nuestra gratitud ante tantas muestras de apoyo y confianza, en especial a la **Obra Social "la Caixa"**. Mecenas, socios, donantes, colaboradores, voluntarios...: **nuestra fuerza se basa en la suma de todos los esfuerzos**. Sin ellos no sería posible nuestra labor. Tampoco lo sería sin el compromiso y la dedicación de los miembros de nuestro equipo. Un año más, gracias a todos los que compartís el deseo de un futuro sin Alzheimer.

La Fundació Pasqual Maragall

La Fundación Pasqual Maragall

LA VISIÓ

Un futur sense Alzheimer, perquè enlloc no està escrit que aquesta malaltia sigui invencible.

LA MISSIÓ

Ens enfrontem a una de les malalties amb més prevalença a tot el planeta que encara no disposa de cap mena de tractament curatiu. Així mateix, ignorem quan i com s'inicia i quins factors la propicien o poden evitar-ne l'aparició. Estem convençuts que només aplicant més i millor coneixement serem capaços d'avançar en la seva prevenció i tractament.

ELS VALORS

Creativitat, optimisme, responsabilitat, interdisciplinarietat, convicció i empatia.

LA VISIÓN

Un futuro sin Alzheimer, porque en ningún lugar está escrito que esta enfermedad sea invencible.

LA MISIÓN

Nos enfrentamos a una de las enfermedades con más prevalencia en todo el planeta que todavía no dispone de ningún tipo de tratamiento curativo. Ignoramos también cuándo y cómo se inicia y qué factores la propician o pueden evitar su aparición. Estamos convencidos de que solo aplicando más y mejores conocimientos seremos capaces de avanzar en su prevención y tratamiento.

LOS VALORES

Creatividad, optimismo, responsabilidad, interdisciplinarietat, convicció i empatia.



© Jordi Bedmar

ELS OBJECTIUS

Prevenir l'aparició de l'Alzheimer. Volem determinar quins factors incideixen en l'inici i el desenvolupament d'aquesta malaltia i actuar abans que sigui massa tard. La detecció precoç de la malaltia és determinant per poder assajar tractaments preventius abans de la manifestació dels primers símptomes.

Cuidar els cuidadors. Volem millorar el benestar i la qualitat de vida d'aquells que dediquen la vida a atendre les persones que pateixen aquesta malaltia mitjançant la recerca en el disseny de productes i serveis que facilitin el seu dia a dia.

Sensibilitzar sobre la malaltia i els seus efectes. Volem contribuir a l'acceptació i normalització de l'Alzheimer mitjançant la generació d'accions que propiciïn coneixement i reflexió social al voltant d'aquesta malaltia.

LA RECERCA

La Fundació Pasqual Maragall gestiona l'activitat científica a través del centre de recerca, el **BarcelonaBeta Brain Research Center**. L'activitat s'orienta a desenvolupar línies de recerca generadores de nou coneixement que permetin el disseny d'estratègies i programes de prevenció, i que tendeixin a obtenir resultats positius que puguin donar retorns econòmics per diverses vies, així com oferir al mercat infraestructures i serveis que responguin a les necessitats que planteja la recerca en aquest camp.

LOS OBJETIVOS

Prevenir la aparición del Alzheimer. Queremos determinar qué factores inciden en el inicio y desarrollo de esta enfermedad y actuar antes de que sea demasiado tarde. La detección precoz de la enfermedad es determinante para poder ensayar tratamientos preventivos antes de la manifestación de los primeros síntomas.

Cuidar a los cuidadores. Queremos mejorar el bienestar y la calidad de vida de aquellos que dedican su vida a atender a las personas que sufren esta enfermedad, mediante la investigación en el diseño de productos y servicios que faciliten su día a día.

Sensibilizar sobre la enfermedad y sus efectos. Queremos contribuir a la aceptación y normalización del Alzheimer desarrollando acciones que propicien el conocimiento y la reflexión social en torno a esta enfermedad.

LA INVESTIGACIÓN

La Fundació Pasqual Maragall gestiona su actividad científica a través de un centro de investigación, el **BarcelonaBeta Brain Research Center**. La actividad se centra en desarrollar líneas de investigación generadoras de nuevo conocimiento que permitan diseñar estrategias y programas de prevención, y que tiendan a obtener resultados positivos que proporcionen retornos económicos por diversas vías, así como a ofrecer al mercado infraestructuras y servicios que respondan a las necesidades que plantea la investigación en este campo.

TRANSPARÈNCIA I BONES PRÀCTIQUES

La Fundació Pasqual Maragall té una **política de transparència** i un **codi de bones pràctiques en transparència i retiment de comptes**, pels quals adopta el conjunt de principis i compromisos que en regeixen l'actuació.

TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

La Fundació Pasqual Maragall cuenta con una **Política de Transparencia** y un **Código de Buenas Prácticas en transparencia y rendición de cuentas**, por los cuales adopta el conjunto de principios y compromisos que rigen su actuación.



Consulta dels textos de la Política de transparència i el Codi de bones pràctiques.



Consulta los textos de la Política de Transparencia y el Código de Buenas Prácticas.

L'any en xifres El año en cifras

2015



Pressupost
Presupuesto

3.127.088€



Personal en seu
Personal en sede

38



Socis
Socios

4.863



Visites monitoritzades
de l'Estudi Alfa
Visitas monitorizadas
del Estudio Alfa

3.102



Variables recollides
per participant
Variables recogidas
por participante

2.251



Ressonàncies magnètiques
monitoritzades
Resonancias magnéticas
monitorizadas

576



Cuidadors participants
en els grups terapèutics
Cuidadores participantes
en los grupos terapéuticos

179



Seguidors a les xarxes socials
Seguidores en las redes sociales

19.747



Aparicions als mitjans
de comunicació
Apariciones en los medios
de comunicación

420

Programa de recerca clínica

(Barcelonaβeta Brain Research Center)

Programa de investigación clínica

(Barcelonaβeta Brain Research Center)

Programa de recerca clínica

Programa de investigación clínica



ESTUDI ALFA (ALZHEIMER I FAMÍLIES)

Monitorització, gestió de dades i anàlisi de la informació obtinguda a la primera fase de visites.

Amb l'impuls de l'**Obra Social "la Caixa"**, a inicis d'any, l'Estudi Alfa va finalitzar la primera fase de visites amb un total de **2.743 voluntaris participants**. La visita va incloure: una **avaluació de l'estat cognitiu** (amb diversos tests de cognició i exercicis de memòria, orientació, atenció, llenguatge, raonament, solució de problemes, etc.); la redacció de la **història clínica del voluntari**; la recollida de **dades sociodemogràfiques** i el lliurament d'uns **qüestionaris d'hàbits de vida** a emplenar al domicili (activitats diàries, aficions, activitat física, dieta, etc.). Els 50 professionals implicats van realitzar 9.891 hores de visites, durant les quals es van dur a terme 78.963 tests cognitius i es van recollir 10.892 mostres de sang.

L'agost de 2015 es va fer la darrera resonància d'aquesta primera fase de proves al centre Alomar, així com el control de qualitat, la neteja de dades,

ESTUDIO ALFA (ALZHEIMER Y FAMILIAS)

Monitorización, gestión de datos y análisis de la información obtenida durante la primera fase de visitas.

Con el impulso de la **Obra Social "la Caixa"**, a principios de año, el Estudio Alfa finalizó su primera fase de visitas, con un total de **2.743 voluntarios participantes**. Cada visita incluyó una **evaluación del estado cognitivo** (con diversos test de cognición y ejercicios de memoria, orientación, atención, lenguaje, razonamiento, solución de problemas, etc.), la elaboración de la **historia clínica del voluntario**, la recogida de **datos sociodemográficos** y la entrega de **cuestionarios de hábitos de vida** para rellenar en el domicilio (actividades diarias, aficiones, actividad física, dieta, etc.). Los 50 profesionales implicados efectuaron 9.891 horas de visitas, durante las cuales se realizaron 78.963 test cognitivos y se recogieron 10.892 muestras de sangre.

En agosto de 2015 se realizó la última resonancia de esta primera fase de pruebas en el Centro Alomar, así como el control de calidad, la limpieza de datos, el análisis y la gestión de los casos con incidencias. A lo largo del año 2015 se realizaron **136**

l'anàlisi i la gestió dels casos amb incidències. Al llarg del 2015 s'han fet **136 ressonàncies**, d'un total de 576 realitzades en aquesta primera fase.

MONITORITZACIÓ I GESTIÓ DE DADES

Les **3.102 visites** fetes als 2.743 participants es van monitoritzar i es va dur a terme una exhaustiva tasca d'entrada del conjunt de les dades recollides durant les visites i dels tests de satisfacció dels diferents estudis, així com la creació d'un nou procediment de registre, arxiu i codificació per al tractament de dades. En total, s'han recollit **dades corresponents a 2.251 variables per a cada participant**, les quals s'han comprovat, corregit i actualitzat de forma prèvia a l'anàlisi dels investigadors. Es tracta d'una fase clau per a la recerca ja que permet assegurar la qualitat de les dades i garantir la fiabilitat dels resultats que s'aconsegueixin.

TEST DE MEMÒRIA EXPERIMENTAL

Es van analitzar les primeres dades del **Memory Binding Test** obtingudes de la participació dels voluntaris de l'Estudi Alfa i se n'han publicat els resultats, que indiquen una alta probabilitat que sigui especialment sensible per a la detecció de canvis de memòria en fases molt primerenques de la malaltia d'Alzheimer, i que arriba allà on no arriben les proves convencionals que es fan servir actualment en la pràctica clínica.

resonancias, del total de 576 realizadas en esta primera fase.

MONITORIZACIÓN Y GESTIÓN DE DATOS

Las **3.102 visitas** realizadas a los 2.743 participantes fueron monitorizadas, y se llevó a cabo una exhaustiva labor de entrada del conjunto de datos recogidos durante las visitas y de los test de satisfacción de los diferentes estudios, así como la creación de un nuevo procedimiento de registro, archivo y codificación para el tratamiento de los datos. En total, se han recogido **datos correspondientes a 2.251 variables para cada participante**. Estos datos han sido comprobados, corregidos y actualizados de forma previa al análisis por parte de los investigadores. Se trata de una fase clave para la investigación, ya que permite asegurar la calidad de los datos y garantizar la fiabilidad de los resultados que se consiguen.

TEST DE MEMORIA EXPERIMENTAL

Se han analizado los primeros datos del **Memory Binding Test**, obtenidos gracias a la participación de los voluntarios del Estudio Alfa, y se han publicado los resultados. Estos primeros resultados indican una alta probabilidad de que este test sea especialmente sensible para la detección de cambios de memoria en las fases más tempranas de la enfermedad de Alzheimer, llegando allí donde no llegan las pruebas convencionales que actualmente se utilizan en la práctica clínica.

estudi alfa

ALZHEIMER FAMÍLIES

La Fundació Pasqual Maragall treballa per saber qui patirà la malaltia i dissenyar programes de prevenció que n'endarrerixin o en frenin l'aparició. Amb aquest objectiu l'any 2012 es va posar en marxa, amb la col·laboració de l'Obra Social "la Caixa", un dels estudis més complexos i amb més nombre de voluntaris que existeix al món dedicat a la detecció precoç i a la prevenció de l'Alzheimer. El formen una cohort de 2.743 voluntaris adults sans, d'entre 45 i 75 anys, la majoria fills i filles de persones afectades per aquesta malaltia.

La Fundación Pasqual Maragall trabaja para saber quién sufrirá la enfermedad y diseñar programas de prevención que retrasen o frenen su aparición. Con este objetivo, el año 2012 puso en marcha, con la colaboración de la Obra Social "la Caixa", uno de los estudios más complejos y con mayor número de voluntarios que existe en el mundo dedicado a la detección precoz y a la prevención del Alzheimer. Cuenta con una cohorte de 2.743 voluntarios adultos sanos, de entre 45 y 75 años de edad, en su mayoría hijos e hijas de personas afectadas por esta enfermedad.



Peça audiovisual de tancament de la primera fase de proves de l'Estudi Alfa.

Pieza audiovisual de cierre de la primera fase de pruebas del Estudio Alfa.

Amb el suport de
Con el apoyo de



Obra Social "la Caixa"



“Em sento molt orgullosa de ser voluntària. L’hi devia al meu pare. No sé si algun dia jo tindrè Alzheimer, i per a mi l’avanç en la investigació potser no arribaria a temps, però hi poso el meu gra de sorra per trobar la solució, que estic convençuda que arribarà.”

Àngela
Voluntària de l’Estudi Alfa

“Me siento muy orgullosa de ser voluntaria. Se lo debía a mi padre. No sé si algún día yo tendré Alzheimer, y para mí el avance en la investigación quizás no llegue a tiempo, pero pongo mi granito de arena para encontrar la solución, pues estoy convencida de que llegará.”

Àngela
Voluntaria del Estudio Alfa

El nostre reconeixement a tots els voluntaris que ens han ofert la seva dedicació i el seu temps i que són l’ànima dels nostres projectes.

Nuestro reconocimiento a todos los voluntarios que nos han ofrecido su dedicación y su tiempo, y que son el alma de nuestros proyectos.

UNITAT DE RECERCA CLÍNICA

Durant tot l’any es va treballar en el **disseny, la construcció i l’adquisició dels equipaments** que integraran la Unitat de Recerca Clínica de les noves instal·lacions del BarcelonaBeta Brain Research Center, el centre de recerca de la Fundació Pasqual Maragall al Campus Ciutadella de la Universitat Pompeu Fabra, que entraran en funcionament al llarg de 2016. També s’han creat els procediments de funcionament, d’atenció als participants (realització de proves) i d’harmonització de la metodologia seguint els màxims estàndards de qualitat.

COL·LABORACIÓ AMB L’IED BARCELONA ESCOLA SUPERIOR DE DISSENY.

Un grup d’alumnes de quart de Disseny Gràfic i Advertising van dedicar el projecte final a dissenyar una proposta vinculada a mitjans innovadors i noves tecnologies per a la fidelització dels voluntaris de l’Estudi Alfa. Durant sis mesos, conjuntament amb la Fundació, van realitzar tasques de documentació, recerca, conceptualització, disseny i presentació de les seves propostes.

UNIDAD DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Durante todo el año se ha trabajado en el **diseño, construcción y adquisición de los equipamientos** que integrarán la Unidad de Investigación Clínica de las nuevas instalaciones del BarcelonaBeta Brain Research Center, el centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, en el Campus de la Ciutadella de la Universidad Pompeu Fabra, que entrarán en funcionamiento en el año 2016. También se han creado los procedimientos de funcionamiento, atención a los participantes (realización de pruebas) y armonización de la metodología siguiendo los máximos estándares de calidad.

COLABORACIÓN CON EL IED BARCELONA ESCUELA SUPERIOR DE DISEÑO

Un grupo de alumnos de 4.º de Diseño Gráfico y Advertising han dedicado su proyecto final a diseñar una propuesta vinculada con medios innovadores y nuevas tecnologías para la fidelización de los voluntarios del estudio alfa. Durante seis meses, conjuntamente con la Fundación, se han realizado trabajos de documentación, investigación, conceptualización, diseño y presentación de las propuestas.

CONSORCI EPAD

Presentació i posada en marxa del Consorci European Prevention of Alzheimer’s Dementia Consortium (EPAD).

El mes de gener, els membres de la iniciativa EPAD (European Prevention of Alzheimer’s Dementia) van anunciar l’inici de la col·laboració a nivell europeu de recerca per a la prevenció de l’Alzheimer entre 35 institucions acadèmiques i laboratoris farmacèutics.

El BarcelonaBeta Brain Research Center, centre de recerca de la Fundació Pasqual Maragall, **coordina la participació d’Espanya i Portugal en el projecte**, a través del doctor José Luis Molinuevo, director científic i col·líder europeu de l’EPAD. L’equip del BarcelonaBeta Brain Research Center col·labora també activament en els vuit work packages en què està estructurat el projecte. El mes de maig es va celebrar la primera assemblea general de l’EPAD, amb el títol “Science, collaboration and progress”, a la Universitat d’Edinburg-Pollock Halls.

L’objectiu de l’EPAD és desenvolupar una plataforma que utilitzi informació existent de cohorts o registres de pacients, així com d’altres estudis que ja hagin identificat afectats potencials. Es preveu l’establiment d’un registre europeu de 24.000 participants, **1.500 dels quals participaran en un assaig clínic per**

CONSORCIO EPAD

Presentación y puesta en marcha del Consorcio European Prevention of Alzheimer’s Dementia Consortium (EPAD).

El mes de enero, los miembros de la iniciativa EPAD anunciaron el inicio de la colaboración a nivel europeo de 35 instituciones académicas y laboratorios farmacéuticos para la investigación en la prevención del Alzheimer.

El BarcelonaBeta Brain Research Center, centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, **coordina la participación de España y Portugal en el proyecto**, a través del Dr. José Luis Molinuevo, director científico y colíder europeo de EPAD. El equipo del BarcelonaBeta Brain Research Center colabora activamente con los ocho work packages en los que se estructura el proyecto. En mayo se celebró la primera asamblea general de EPAD, con el título “Science, collaboration and progress”, en la Universidad de Edimburgo-Pollock Halls.

El objetivo de EPAD es desarrollar una plataforma que utilice información procedente de cohortes o registros de pacientes, así como de otros estudios que ya hayan identificado a los potenciales afectados. Se prevé el establecimiento de un registro europeo de 24.000 participantes, **1.500 participarán en un ensayo clínico**





Representants dels centres participants al Consorci EPAD.

Representantes de los centros participantes en el consorcio EPAD.

provar nous tractaments de prevenció de l'Alzheimer. A través de l'EPAD es garantiran estudis de prova de concepte més flexibles i adaptables per a una presa de decisions més ràpida i precisa en el desenvolupament de fàrmacs potencials o de la seva combinació.

El programa d'actuació, de cinc anys de durada, forma part de la "Innovative Medicines Initiative", projecte comú entre la Unió Europea i la Federació Europea d'Indústries i Associacions Farmacèutiques, EFPIA.

ESTUDI INTERNACIONAL SOBRE ESTRATÈGIES DE COMUNICACIÓ DEL RISC DE PATIR LA MALALTIA D'ALZHEIMER

Des del grup de treball de bioètica d'EPAD, el Barcelonaβeta Brain Research Center va incentivar la posada en marxa d'aquest estudi amb l'objectiu d'establir un conjunt de recomanacions per a comunicar el risc de patir la malaltia d'Alzheimer a persones sense símptomes però que podrien presentar un risc més elevat de patir-la. El nostre equip va organitzar quatre panells d'opinió que van aplegar 35 participants, voluntaris de l'Estudi Alfa i persones interessades a seguir participant dels nostres projectes de recerca. Aquests panells els va conduir la doctora Ana Díaz, sociòloga d'Alzheimer Europe.

para probar nuevos tratamientos de prevención del Alzheimer. A través de EPAD se garantizará la realización de estudios de prueba de concepto más flexibles y adaptables para tomar decisiones de forma más rápida y precisa en el desarrollo de potenciales fármacos o de su combinación.

El programa de actuación, de cinco años de duración, forma parte de la Innovative Medicines Initiative, un proyecto común de la Unión Europea y la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA).

ESTUDIO INTERNACIONAL SOBRE ESTRATEGIAS DE COMUNICACIÓN DEL RIESGO DE SUFRIR LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Desde el grupo de trabajo de bioética de EPAD, el Barcelonaβeta Brain Research Center incentivó la puesta en marcha de este estudio, con el objetivo de establecer un conjunto de recomendaciones a la hora de comunicar el riesgo de sufrir la enfermedad de Alzheimer a personas que no presentan síntomas pero podrían tener un riesgo elevado de sufrirla. Nuestro equipo organizó cuatro paneles de opinión que reunieron a 35 participantes, voluntarios del Estudio Alfa y personas interesadas en participar en nuestros proyectos de investigación. Estos paneles fueron conducidos por la Dra. Ana Díaz, sociòloga de Alzheimer Europe.



PLATAFORMA DE NEUROIMATGE

Instal·lació del nou equip d'imatge per ressonància magnètica.

Després d'una fase de treball per escollir el millor equipament, a finals de desembre va arribar a la Fundació Pasqual Maragall l'imant de 4.600 quilos de la nova màquina de ressonància magnètica. Es tracta d'un exemplar Philips Ingenia3T CX que es destinarà en exclusiva a la recerca científica de la malaltia d'Alzheimer i les neurociències en general. Les principals característiques d'aquest nou equip són una qualitat d'imatge alta, l'accés a seqüències avançades, la possibilitat de posar en marxa un programa de control de qualitat –atesa l'exclusivitat de l'activitat de la màquina– així com disposar del suport científic permanent de Philips. L'equip de recerca en neuroimatge va treballar també els processos d'harmonització i creació d'scripts de postprocessament de les imatges, així com aspectes de control de qualitat.

PLATAFORMA DE NEUROIMAGEN

Instalación del nuevo equipo de imagen por resonancia magnética.

Después de una fase de trabajo para escoger el mejor equipamiento, a finales de diciembre llegó a la Fundación Pasqual Maragall el imán de 4.600 kg de la nueva máquina de resonancia magnética. Se trata de un ejemplar Philips Ingenia3T CX que se destinará en exclusiva a la investigación científica de la enfermedad de Alzheimer y las neurociencias en general. Las principales características de este nuevo equipo son una alta calidad de imagen, el acceso a secuencias avanzadas y la posibilidad de poner en marcha un programa de control de calidad, dada la exclusividad de la actividad de la máquina; además, cuenta con el apoyo científico permanente de Philips. El equipo de investigación en neuroimagen ha trabajado también en los procesos de armonización y creación de scripts de postprocesamiento de las imágenes, así como en aspectos de control de calidad.

Instal·lació de la nova màquina de ressonància magnètica a les noves instal·lacions de la Fundació.

Instalación de la nueva máquina de resonancia magnética en las nuevas instalaciones de la Fundación.



Firma de l'acord amb la presència del doctor Jordi Camí, director general de la Fundació; Boi Ruiz, conseller de Salut; Diana Garrigosa, presidenta de la Fundació, i Josep Maria Argimon, director de l'AQuAS.

Firma del acord amb la presència del Dr. Jordi Camí, director general de la Fundació; Boi Ruiz, conseller de Salut; Diana Garrigosa, presidenta de la Fundació, i Josep Maria Argimon, director de l'AQuAS.

PREVENCIÓ PRIMÀRIA

Intervenció sobre els factors de risc potencialment modificables.

La Fundació Pasqual Maragall treballa per promoure i adoptar estratègies de prevenció primària de la malaltia d'Alzheimer. Existeixen factors de risc modificables que poden influir en el seu desenvolupament. Nombrosos estudis apunten a tots aquells relacionats amb la salut cardiovascular, i recomanen l'adopció d'hàbits de vida saludables.

ACORD AMB EL DEPARTAMENT DE SALUT I L'AQUAS

El Departament de Salut, l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) i la Fundació BarcelonaBeta Brain Research Center, centre de recerca de la Fundació Pasqual Maragall, van signar un conveni de col·laboració per al desplegament d'un programa de prevenció de la malaltia d'Alzheimer. El programa que es desenvoluparà inclourà diferents mòduls d'actuació basats en la intervenció sobre els factors de risc potencialment modificables definits en estudis previs que apunten que el més efectiu per prevenir-la serien les intervencions multimodals que inclouen accions en la nutrició, l'exercici físic i l'entrenament cognitiu, així com el control dels factors vasculars.

PREVENCIÓN PRIMARIA

Intervención sobre los factores de riesgo potencialmente modificables.

La Fundació Pasqual Maragall trabaja para la promoción y adopción de estrategias de prevención primaria de la enfermedad de Alzheimer. Existen factores de riesgo modificables que pueden influir en su desarrollo. Numerosos estudios apuntan hacia todos aquellos relacionados con la salud cardiovascular, y recomiendan la adopción de hábitos de vida saludables.

ACUERDO CON EL DEPARTAMENT DE SALUT Y EL AQUAS

El Departament de Salut, la Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS) i el BarcelonaBeta Brain Research Center, centro de investigación de la Fundació Pasqual Maragall, firmaron un convenio de colaboración para el despliegue de un programa de prevención de la enfermedad de Alzheimer. El programa incluye diferentes módulos de actuación basados en la intervención sobre los factores de riesgo potencialmente modificables que se han definido en estudios previos, que apuntan que lo más efectivo para prevenir la enfermedad son las intervenciones multimodales, con acciones sobre la nutrición, el ejercicio físico y el entrenamiento cognitivo, así como el control de los factores vasculars.

FORMACIÓ D'INVESTIGADORS FORMACIÓN DE INVESTIGADORES

• *University Master's Degree in Mental Health: Research in Psychiatry, Neurotoxicology and Psychopharmacology.* Anna Brugulat, amb la supervisió de la **Dra. Nina Gramunt** y el **Dr. Juan Domingo Gispert**. Títol: *Smallvessel disease: relation to cardiovascular risk factors and APOE genotype.* Año: 2015. Institució: Universitat Rovira i Virgili.

• *University Master's Degree in Mental Health: Research in Psychiatry, Neurotoxicology and Psychopharmacology.* Xavier Gotsens, amb la supervisió de la **Dra. Nina Gramunt**. Títol: *Cross-sectional study of pollution effects on cognition.* Año: 2015. Institució: Universitat Rovira i Virgili.

PUBLICACIONS CIENTÍFIQUES PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

• *Ritchie CW, Molinuevo JL, Truyen L, Satlin A, Van der Geyten S, Lovestone S; European Prevention of Alzheimer's Dementia (EPAD) Consortium. Development of interventions for the secondary prevention of Alzheimer's dementia: the European Prevention of Alzheimer's Dementia (EPAD) project.* *Lancet Psychiatry.* 2015 Dec 9.

• *Arbizu J, García-Ribas G, Carrió I, Garrastachu P, Martínez-Lage P, Molinuevo JL. Recommendations for the use of PET imaging biomarkers in the diagnosis of neurodegenerative conditions associated with dementia: SEMNIM and SEN consensus.* *Rev Esp Med Nucl Imagen Mol.* 2015 Sep-Oct;34(5):303-13.

• *Gramunt N, Buschke H, Sánchez-Benavides G, Lipton RB, Peña-Casanova J, Díez-Vide F, et al. Reference Data of the Spanish Memory Binding Test in a*

Midlife Population from the ALFA STUDY (Alzheimer's and Family). *J Alzheimers Dis.* 2015 Oct 1;48(3):613-25.

• *Gispert JD, Rami L, Sánchez-Benavides G, Falcon C, Tucholka A, Rojas S, et al. Nonlinear cerebral atrophy patterns across the Alzheimer's disease continuum: impact of APOE4 genotype.* *Neurobiol Aging.* 2015 Oct;36(10):2687-701.

• *Duits FH, Martínez-Lage P, Paquet C, Engelborghs S, Leó A, Hausner L, et al. Performance and complications of lumbar puncture in memory clinics: Results of the multicenter lumbar puncture feasibility study.* *Alzheimers Dement.* 2016 Feb;12(2):154-63.

• *Ewers M, Mattsson N, Minthon L, Molinuevo JL, Antonell A, Popp J, et al. CSF biomarkers for the differential diagnosis of Alzheimer's disease. A large-scale international multicenter study.* *Alzheimers Dement.* 2015 Nov;11(11):1306-15.

• *Bradley P, Akehurst R, Ballard C, Banerjee S, Blennow K, Bremner J, et al. Takingstock: A multistakeholder perspective on improving the delivery of care and the development of treatments for Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement.* 2015 Apr;11(4):455-61.

CONFERÈNCIES I CONGRESSOS CONFERENCIAS Y CONGRESOS

Al llarg de l'any s'han anat succeint intervencions i participacions dels nostres investigadors en conferències i congressos. En destaquem els següents:

A lo largo del año se han ido sucediendo las intervenciones y participaciones de nuestros investigadores en conferencias y congresos. Destacamos los siguientes:

• 06/03. Barcelona. **IMIM Neuroscience Research Programme.** Scientific session

"The Alfa Study-The first step. Cross-sectional study for cognitive and genetic characterization of a 45-65 years old population". Dr. Nina Gramunt.

• 16-17/03. Geneve. **First Ministerial Conference on Global Action against Dementias, organized by the World Health Organization.** Dr. Jordi Camí, Dr. José Luis Molinuevo.

• 17-22/03. Nice. **12th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases and Related Neurological Disorders (AD/PDTM 2015).** Dr. José Luis Molinuevo, Dr. Juan Domingo Gispert, Dr. Nina Gramunt.

• 2/03. **4th Singapore International Neurocognitive Symposium.** "Update on Alzheimer's Disease (AD) Clinical Trials of Pre-Symptomatic and Asymptomatic At-Risk Subject". Dr. José Luis Molinuevo.

• 18-23/07. Washington. **Alzheimer's Association International Conference (AAIC) 2015.** Dr. José Luis Molinuevo, Dr. Juan Domingo Gispert.

• 18-19/09. Pisa. **3rd International Conference on New Therapies for Parkinson and Alzheimer Disease.** Dr. José Luis Molinuevo.

• 5-7/11. Barcelona. **International Conference on Clinical Trials for Alzheimer's Disease (CTAD 2015).** Dr. José Luis Molinuevo.

• 17-21/11. Valencia. **LXVII Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología.** Dr. José Luis Molinuevo, Dra. Nina Gramunt.

• 26/11. Barcelona. **Jornada de Recerca del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.** "Bones pràctiques científiques". Dr. Jordi Camí.

• 1-2/12. Brussels. **Alzheimer's Association Academy.** "Involving General Public in AD Prevention Research". Dr. Karine Fauria.

Programa d'intervenció social

Programa de intervención social



Amb el suport de
Con el apoyo de



GRUPS TERAPÈUTICS PER A CUIDADORS

Finalització de l'estudi "Cuidem" per mesurar l'eficàcia dels grups terapèutics per a cuidadors.

Impulsat per la Fundació Pasqual Maragall i l'Obra Social "La Caixa" amb la col·laboració de la CEAFA, aquest estudi avaluarà l'impacte de la teràpia de grups terapèutics en els nivells de sobrecàrrega, l'estat emocional i la qualitat de vida dels cuidadors per demostrar-ne científicament l'eficàcia.

El mes de juny va finalitzar la fase experimental de l'estudi, amb 179 cuidadors participants i 24 grups terapèutics a 13 centres de Barcelona, Lleida, Tortosa, Sabadell, Pal·lejà, Tenerife,

GRUPOS TERAPÉUTICOS PARA CUIDADORES

Finalización del estudio "Cuidamos" para medir la eficacia de los grupos terapéuticos para cuidadores.

Impulsado por la Fundación Pasqual Maragall y la Obra Social "la Caixa", con la colaboración de la CEAFA, este estudio evaluará el impacto de la terapia de grupos terapéuticos en los niveles de sobrecarga, el estado emocional y la calidad de vida de los cuidadores, con el objetivo de demostrar científicamente su eficacia.

El mes de junio finalizó la fase experimental del estudio, con 179 cuidadores participantes y 24 grupos terapéuticos de

Burgos, Castelló, València i Màlaga. Durant els cinc mesos següents es van netejar dades, controlar la qualitat, resoldre incidències i monitoritzar la documentació. L'anàlisi inicial de la intervenció va mostrar resultats positius tant en les enquestes de satisfacció com en alguns dels tests aplicats. L'anàlisi total de la intervenció finalitzarà l'any 2016, i se'n farà un estudi de cost-efectivitat.

FORMACIÓ DE TERAPEUTES I NOUS GRUPS DE SUPORT PER A CUIDADORS

Aquest any es va celebrar una jornada de formació a quatre terapeutes per a la posada en marxa de nous grups de suport a cuidadors de malalts d'Alzheimer. Tres d'ells es van iniciar el novembre a Barcelona, amb dos grups a la Fundació Pasqual Maragall i un a l'Espai Caixa de Girona, amb set participants per grup.

13 centros de Barcelona, Lleida, Tortosa, Sabadell, Pal·lejà, Tenerife, Burgos, Castellón, Valencia y Málaga. Durante los cinco meses siguientes se realizaron la limpieza de datos, el control de calidad, la resolución de incidencias y la monitorización de la documentación. El análisis inicial de la intervención mostró resultados positivos tanto en las encuestas de satisfacción como en algunos de los test aplicados. El análisis total de la intervención finalizará en el año 2016, así como un estudio de coste-efectividad.

FORMACIÓN DE TERAPEUTAS Y NUEVOS GRUPOS DE APOYO PARA CUIDADORES

En el año 2015 se celebró una jornada de formación de cuatro terapeutas para la puesta en marcha de nuevos grupos de apoyo a cuidadores de enfermos de Alzheimer. Tres de ellos empezaron en noviembre, en Barcelona: dos grupos en la Fundación Pasqual Maragall y otro en el Espai Caixa de Girona, con siete participantes por grupo.



"Moltes de les estratègies que has de buscar per poder cuidar la persona tenen solucions que potser, si les busques tot sol, no trobes."

"Muchas de las estrategias que debes buscar para poder cuidar a la persona tienen soluciones que quizá, si las buscas solo, no las encuentras."

Joan
Cuidador participant en un grup terapèutic
Cuidador participante en un grupo terapéutico

Atendre les necessitats d'una persona amb Alzheimer genera, en molts casos, un important desgast del cuidador. Els grups terapèutics doten els cuidadors d'eines que els permeten comprendre i acceptar la malaltia i viure amb dignitat el rol de cuidador.

Atender las necesidades de una persona con Alzheimer genera, en muchos casos, un importante desgaste para el cuidador. Los grupos terapéuticos dotan a los cuidadores de herramientas que les permiten comprender y aceptar la enfermedad y vivir con dignidad su rol de cuidadores.

Noves instal·lacions

Nuevas instalaciones



CONSTRUCCIÓ DE LA NOVA SEU

Últimes fases de construcció i adequació de la nova seu.

La Fundació Pasqual Maragall disposarà de **3.927 m² útils**, distribuïts en soterrani, planta baixa i cinc plantes, on s'instal·larà la seu social de la Fundació i el Barcelonaβeta Brain Research Center. Situat al **Campus de la Ciutadella de la Universitat Pompeu Fabra** i dissenyat per l'arquitecte **Juan Navarro Baldeweg**, l'edifici es dedicarà gairebé al complet a nous equipaments de recerca clínica. Destacarà així mateix la instal·lació d'una plataforma tecnològica de neuroimatge. Operatiu a ple rendiment tindrà capacitat per a quasi 500 persones.

L'any 2015 es va construir la façana, les instal·lacions i l'obra civil. Es va dur a terme la licitació pública per a l'adquisició de l'equipament d'imatge per ressonància magnètica i del mobiliari. Així mateix, es va tancar un acord amb la Universitat Pompeu Fabra per al manteniment de l'edifici i les instal·lacions i el suport a l'àrea de Tecnologies de la Informació.

CONSTRUCCIÓN DE LA NUEVA SEDE

Últimas fases de construcción y adecuación de la nueva sede.

La Fundación Pasqual Maragall dispondrá de **3.927 m² útiles**, distribuidos en subterráneo, planta baja y cinco plantas, para instalar su sede social y el Barcelonaβeta Brain Research Center. Situado en el **Campus de la Ciutadella de la Universidad Pompeu Fabra** y diseñado por el arquitecto **Juan Navarro Baldeweg**, el edificio se dedicará casi al completo a nuevos equipamientos de investigación clínica. Destacará así mismo la instalación de una plataforma tecnológica de neuroimagen. Cuando esté operativo a pleno rendimiento, tendrá capacidad para casi 500 personas.

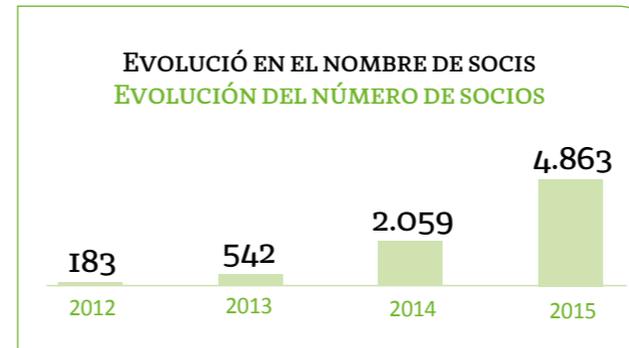
El año 2015 se realizaron la fachada, las instalaciones y la obra civil. Se llevó a cabo la licitación pública para la adquisición del equipamiento de imagen por resonancia magnética y del mobiliario. Se cerró, así mismo, un acuerdo con la Universidad Pompeu Fabra para el mantenimiento del edificio y las instalaciones y el apoyo al área de Tecnologías de la Información.

Imatge de l'estat constructiu de la nova seu el mes de setembre.

Imagen del estado de construcción de la nueva sede en el mes de septiembre.

Captació de fons i suport social

Captación de fondos y apoyo social



Xarxa de socis

L'any 2015 la xarxa de socis va créixer en **2.804 nous associats**. D'aquesta manera la Fundació arriba als **4.863 socis**, que representen una aportació total anual de 421.229 €, i es consolida el creixement iniciat l'any 2014.

Aquest any vàrem comptar amb grups d'informadors de carrer a **Barcelona, Girona, Lleida i Tarragona**, i a l'estiu es va posar en marxa un primer grup a **Madrid**. Aquests equips expliquen els objectius i projectes de la Fundació als ciutadans i els conviden a col·laborar-hi.

Per assegurar la comunicació amb els socis i donants, es va establir un **programa d'atenció i fidelització** que inclou el trasllat d'informació actualitzada sobre els projectes que portem a terme, l'abordatge de temes del seu interès i invitacions a esdeveniments, entre d'altres.

Red de socios

El año 2015 la red de socios creció con **2.804 nuevos asociados**. De esta manera, la Fundación llega a los **4.863 socios**, que representan una aportación anual total de 421.229 €, con lo que se consolida el crecimiento iniciado en 2014.

Este año hemos contado con grupos de informadores de calle en **Barcelona, Girona, Lleida y Tarragona**. En verano se puso en marcha un primer grupo en **Madrid**. Estos equipos explican los objetivos y proyectos de la Fundación a los ciudadanos, y los invitan a colaborar.

Para asegurar la comunicación con los socios y donantes, se ha establecido un **programa de atención y fidelización**, que incluye la comunicación de información actualizada sobre los proyectos que lleva a cabo la Fundación, el tratamiento de temas de su interés e invitaciones a participar en diversos acontecimientos, entre otros.

Un equip d'informadors de carrer explicant els objectius que persegueix la Fundació.

Un equipo de informadores de calle explicando los objetivos de la Fundación.

Cristina Maragall, José Luis Molinuevo, Jordi Camí i el periodista Iñaki Gabilondo el 16 de juny a Madrid.

Cristina Maragall, José Luis Molinuevo, Jordi Camí y el periodista Iñaki Gabilondo el 16 de junio en Madrid.



El Claß, on les ments brillants il·luminen les ments inquietes

El Claß ofereix als seus membres l'oportunitat d'introduir-se en el món de la ciència de la mà de científics i experts de prestigi. Actualment està format per 47 membres que contribueixen al finançament dels projectes de la Fundació amb una aportació total anual de 84.145 euros.

PRIMER CLAß A MADRID AMB EL PERIODISTA IÑAKI GABILONDO

L'acte es va celebrar el 16 de juny a l'Institut Internacional i hi van assistir Pasqual Maragall i Diana Garrigosa. Gabilondo va conversar sobre l'Alzheimer i els projectes de la Fundació amb Cristina Maragall i els doctors Jordi Camí i José Luis Molinuevo. Entre els assistents es trobava Adolfo Suárez Illana.

ALTRES ACTES CLAß 2015

“UNA ESPERANÇA PER A L'ALZHEIMER” AMB JORDI BASTÉ I EL DOCTOR JOSÉ LUÍS MOLINUEVO. Va tenir lloc el 14 de juliol i va tractar sobre la prevenció de la malaltia d'Alzheimer i els esforços científics que s'estan fent per anticipar-se a la seva aparició.

“FALSAS MEMÒRIES” AMB EL DOCTOR JORDI CAMÍ. Com la nostra memòria emmagatzema i reconstrueix els records va ser el tema d'aquest Claß que es va celebrar el 19 de novembre al Cercle d'Economia de Barcelona.

El Claß, donde las mentes brillantes iluminan a las mentes inquietas

El Claß ofrece a sus miembros la oportunidad de introducirse en el mundo de la ciencia de la mano de científicos y expertos de prestigio. Actualmente cuenta con 47 miembros, que contribuyen a la financiación de los proyectos de la Fundación con una aportación anual total de 84.145 €.

CELEBRACIÓN DEL PRIMER CLAß EN MADRID, CON EL PERIODISTA IÑAKI GABILONDO.

El acto tuvo lugar el 16 de junio en el Instituto Internacional y contó con la presencia de Pasqual Maragall y Diana Garrigosa. Gabilondo conversó con Cristina Maragall y los Dres. Jordi Camí y José Luis Molinuevo sobre el Alzheimer y los proyectos de la Fundación. Entre los asistentes se hallaba Adolfo Suárez Illana.

OTROS ACTOS CLAß 2015

“UNA ESPERANZA PARA EL ALZHEIMER”, CON JORDI BASTÉ Y EL DR. JOSÉ LUÍS MOLINUEVO. Celebrado el 14 de julio, este Claß trató sobre la prevención de la enfermedad de Alzheimer y los esfuerzos científicos que se están realizando para anticiparse a su aparición.

“FALSAS MEMORIAS”, CON EL DR. JORDI CAMÍ. La manera en que nuestra memoria almacena y reconstruye nuestros recuerdos fue el tema de este Claß, que se celebró el 19 de noviembre en el Círculo de Economía de Barcelona.



Vídeo de l'esdeveniment del 16 de juny a Madrid.

Vídeo del acontecimiento del 16 de junio en Madrid.



Campanya amb Marc Márquez i el seu avi Ramon

El campió de MotoGP, Marc Márquez, es va unir a la lluita contra la malaltia d'Alzheimer en una campanya que destacava la importància de preservar la memòria i els vincles que uneixen avis i néts. En un emotiu spot, Marc Márquez compartia amb el seu avi Ramon un moment entranyable en què, mirant un àlbum de fotografies, recordaven els èxits del pilot. Amb el lema “**Que la investigació corri més que l'Alzheimer**”, la campanya es posà en marxa el 9 de juny a través dels mitjans de comunicació i suports d'exterior a Barcelona i Madrid. En una segona onada al setembre, l'spot es va emetre a Telecinco, Cuatro, TV3, 8TV i BTv.

Començant per la implicació d'en Marc i el seu avi Ramon, la campanya va comptar amb nombroses adhesions i col·laboracions. Sota la direcció creativa de **Francesc Tarré**, l'agència **Vainilla** va assumir-ne el desenvolupament creatiu i la direcció d'art. L'spot el va realitzar **Lluís Danés** i produir Santamandra Produccions, amb **Mimmo Pizzigallo** com a director de fotografia. L'actor **Abel Folk** va posar-hi la veu en *off* i **Xevi Estudio**, la postproducció de so. La campanya també comptà amb el suport de les agències de comunicació **Atrevia** per a les relacions públiques, **Havas Media** per als espais publicitaris i **Ondho** per a les accions de màrqueting digital.

Campana con Marc Márquez y su abuelo Ramón

El campeón de MotoGP Marc Márquez se unió a la lucha contra la enfermedad de Alzheimer en una campaña que destacaba la importancia de preservar la memoria y los vínculos que unen a abuelos y nietos. En un emotivo spot, Marc Márquez compartía con su abuelo Ramon un momento entrañable en que, mirando un álbum de fotografías, recordaban los éxitos del piloto. Con el lema “**Que la investigación corra más que el Alzheimer**”, la campaña dio comienzo el 9 de junio a través de medios de comunicación y soportes de publicidad exterior en Barcelona y Madrid. En una segunda tanda, en septiembre, el spot se emitió en Telecinco, Cuatro, TV3, 8TV y BTv.

Comenzando por la propia implicación de Marc y su abuelo Ramón, la campaña contó con numerosas adhesiones y colaboraciones. Bajo la dirección creativa de **Francesc Tarré**, la agencia **Vainilla** asumió el desarrollo creativo y la dirección de arte de la campaña. El spot fue realizado por **Lluís Danés** y producido por Santamandra Produccions, con **Mimmo Pizzigallo** como director de fotografía. El actor **Abel Folk** puso la voz en *off* y **Xevi Estudio**, la posproducción de sonido. La campaña también contó con el apoyo de las agencias de comunicación **Atrevia**, para las relaciones públicas, **Havas Media**, para los espacios publicitarios, y **Ondho**, para las acciones de *marketing* digital.

Marc Márquez i el seu avi Ramon, durant el rodatge de l'spot.

Marc Márquez y su abuelo Ramón, durante el rodaje del spot.

CAMPANYA AMB MARC MÁRQUEZ (CONTINUACIÓ)

Quant a difusió, va comptar amb el suport de diverses entitats i empreses com **ETM Madrid, Ajuntament de Barcelona, TMB, Promedios i Clear Channel**, així com amb la inestimable col·laboració de diversos mitjans de comunicació com el **Grupo Mediaset, TV3, BTV, La Vanguardia, El Periódico i l'Ara**.

Durant el **Gran Premi de MotoGP**, celebrat al Circuit Barcelona-Catalunya de Montmeló el 14 de juny, i gràcies a la col·laboració de Dorna i el seu FanClub, la grada de Marc Márquez es va omplir amb 5.000 mans vermelles gegants, amb el número 93, que convidaven a col·laborar amb la Fundació.

CAMPAÑA CON MARC MÁRQUEZ (CONTINUACIÓN)

A nivel de difusión, la campaña contó con el apoyo de diversas entidades y empresas, como **ETM Madrid, Ayuntamiento de Barcelona, TMB, Promedios y Clear Channel**, así como con la inestimable colaboración de diversos medios de comunicación, como el **Grupo Mediaset, TV3, BTV, La Vanguardia, El Periódico y Ara**.

Durante el **Gran Premio de MotoGP**, celebrado en el Circuito Barcelona-Cataluña de Montmeló el 14 de junio, gracias a la colaboración de Dorna y su FanClub, la grada de Marc Márquez se llenó con 5.000 manos rojas gigantes, con el número 93, que invitaban a colaborar con la Fundación.



#AbuelosForever, un homenatge als avis

Sota el paraigües de la campanya protagonitzada per Marc Márquez i el seu avi Ramon, la Fundació va impulsar a les xarxes socials un homenatge a tots els avis i àvies. L'acció **#AbuelosForever** va convidar els internautes a publicar fotografies i records amb els seus avis a Twitter, Instagram i Facebook. L'acció va generar **6.000 interaccions** (entre fotografies, publicacions i comentaris).

#AbuelosForever, un homenaje a los abuelos

Bajo el paraguas de la campaña protagonizada por Marc Márquez y su abuelo Ramon, la Fundación impulsó en las redes sociales un homenaje a todos los abuelos y abuelas. La acción **#AbuelosForever** invitó a los internautes a publicar fotografías y recuerdos con sus abuelos en Twitter, Instagram y Facebook. La acción generó **6.000 interacciones**, entre fotografías, publicaciones y comentarios.

Inauguració de l'exposició a la Galeria d'Art Dolors Junyent.

Inauguración de la exposición en la Galeria de Arte Dolors Junyent.



Segona exposició solidària d'“Art a consciència”

La Fundació i la **Galeria d'Art Dolors Junyent** van organitzar a la primavera una nova exposició d'“Art a consciència”, amb peces donades per una trentena d'artistes, amb l'objectiu de recaptar fons per a la recerca en Alzheimer. Durant la mostra, que va estar oberta al públic entre el 19 de març i l'11 d'abril, es van vendre 18 obres per valor de 10.371 €.

Segunda exposición solidaria de “Arte a conciencia”

La Fundación y la **Galería de Arte Dolors Junyent** organizaron en primavera una nueva exposición de “Arte a Conciencia”, con piezas donadas por una treintena de artistas, con el objetivo de recaudar fondos para la investigación del Alzheimer. Durante la muestra, que estuvo abierta al público entre el 19 de marzo y el 11 de abril, se vendieron 18 obras por valor de 10.371 €.



La venda d'obres segueix activa a través de la botiga en línia.

La venta de obras sigue activa en la tienda online.

Concert de gòspel solidari

El 27 de novembre la Fundació Pasqual Maragall va organitzar un concert solidari per un futur sense Alzheimer al Casino l'Aliança del Poblenou. El concert va anar a càrrec del cor **Gospel Gràcia**, participant en una de les edicions del programa de TV3 *Oh Happy Day*. La iniciativa va sorgir d'un membre de l'equip de la Fundació, Carles Falcón, físic i investigador, i integrant d'aquest cor. Al concert van assistir-hi més de 700 persones, fet que es va traduir en una recaptació total d'11.400 € destinada als projectes de recerca de la Fundació.

Concierto de gòspel solidario

El 27 de noviembre la Fundación Pasqual Maragall organizó un concierto solidario por un futuro sin Alzheimer en el Casino l'Aliança del Poblenou. El concierto fue a cargo del coro **Gospel Gràcia**, que ha participado en una de las ediciones del programa de TV3 “Oh Happy Day”. La iniciativa surgió de un miembro del equipo de la Fundación, Carles Falcón, físico e investigador, que es integrante de este coro. Al concierto asistieron más de 700 personas y se recaudó un total de 11.400 €, destinados a los proyectos de investigación de la Fundación.



Un moment de l'actuació de Gospel Gràcia al Casino l'Aliança del Poblenou.

Un momento de la actuación de Gospel Gràcia en el Casino l'Aliança del Poblenou.



© Martita Moreno

Moment de la travessia
de Sóller a Barcelona.

Momento de la travesía
de Sóller a Barcelona.

Accions solidàries

El nostre agraïment a tots aquells que han dedicat temps i il·lusió a impulsar accions per recaptar fons per vèncer l'Alzheimer.

Acciones solidarias

Nuestro agradecimiento a todos aquellos que han dedicado tiempo e ilusión a impulsar acciones para recaudar fondos para vencer el Alzheimer.

TRAVESSIA A REM "90 MILLES CONTRA L'ALZHEIMER"

Iniciativa organitzada pel Club Esportiu Olímpic Barcelona i l'Obra Social "la Caixa", a benefici de la Fundació Pasqual Maragall. Es tracta d'una travessia a rem de 90 milles nàutiques (167 quilòmetres) entre Sóller (Mallorca) i Barcelona sense parades. Amb més de 24 hores de durada, la gesta la van dur a terme cinc remers el 12 de juliol.

TRAVESÍA A REMO "90 MILLAS CONTRA EL ALZHEIMER"

Organizada por el Club Deportivo Olímpico Barcelona y la Obra Social "la Caixa", a beneficio de la Fundación Pasqual Maragall, esta iniciativa consistió en una travesía a remo de 90 millas náuticas (167 km) entre Sóller (Mallorca) y Barcelona, sin paradas. Con más de 24 horas de duración, el 12 de julio cinco remeros realizaron la gesta.

GALA SOLIDÀRIA "SOMOS UNO"

Organitzat de manera conjunta amb la **Fundació Invest For Children**, l'Obra Social de l'Hospital Sant Joan de Déu i la Fundació Damm. El sopar de gala, presentat per Àngel Llàcer, sobre la gespa del camp del RCE Espanyol, va aplegar més de 1.000 assistents, i va recaptar 160.000 € destinats als projectes que impulsen les entitats organitzadores.

GALA SOLIDARIA "SOMOS UNO"

Organizada de manera conjunta por la **Fundación Invest For Children**, la Obra Social del Hospital Sant Joan de Déu y la Fundación Damm, la cena de gala, presentada por Àngel Llàcer y celebrada sobre el césped del campo de fútbol del RCE Espanyol, reunió a más de 1.000 asistentes y recaudó 160.000 €, destinados a los proyectos que impulsan las entidades organizadoras.

IV DINAR SOLIDARI DEL PORT DE BARCELONA

El tradicional dinar solidari impulsat per Josep Maria Pérez, treballador del Port, va tenir lloc dissabte 23 de maig al Poliesportiu del Port de Barcelona. Amenitzat per les actuacions del grup d'havaneres Ultramar, Músics de Troballa i la rumba dels Manolos, va reunir més de 600 assistents amb una recaptació final de 22.000 € per als projectes que impulsa la Fundació.

IV COMIDA SOLIDARIA DEL PORT DE BARCELONA

La tradicional comida solidaria impulsada por Josep Maria Pérez, trabajador del Port, tuvo lugar el sábado 23 de mayo en el polideportivo del Port de Barcelona. Amenizada por las actuaciones del grupo de habaneras Ultramar, Músics de Troballa y la rumba de Los Manolos, reunió a más de 600 asistentes con una recaudación final de 22.000 € para los proyectos que impulsa la Fundación.

SOPAR SOLIDARI DE LA FUNDACIÓ PORTAVENTURA

La Fundació PortAventura va celebrar el passat mes d'octubre el 5è Sopar Solidari, al qual van assistir 1.050 persones, a benefici de la lluita contra l'Alzheimer. Els 82.000 € recaptats es destinaran als projectes de les tres organitzacions beneficiàries: la Fundació Pasqual Maragall, l'Associació d'Alzheimer Reus i Baix Camp i la Fundació Villablanca.

CENA SOLIDARIA DE LA FUNDACIÓ PORTAVENTURA

La Fundació PortAventura celebró el pasado mes de octubre su 5ª Cena Solidaria, a la que asistieron 1.050 personas, a beneficio de la lucha contra el Alzheimer. Los 82.000 € recaudados se destinarán a los proyectos de las tres organizaciones beneficiarias: la Fundación Pasqual Maragall, la Asociación de Alzheimer Reus y Baix Camp y la Fundación Villablanca.

ALTRES ACCIONS

Repte de la iniciativa "Laps for life 93" en favor de la lluita contra l'Alzheimer. Promoguda per Allianz Seguros i el pilot de MotoGP Marc Márquez, va dedicar un dels seus reptes a la lluita contra l'Alzheimer. Els més de 10.000 tuïts solidaris amb l'etiqueta #lapsforlife93 es van traduir en 10.000 € de donació a la Fundació Pasqual Maragall per contribuir als seus objectius.

Acord de col·laboració amb 3xtr3s. Gràcies a aquest acord els socis i voluntaris de l'Estudi Alfa van poder gaudir de preus especials a diversos espectacles programats als teatres Victòria i Poliorama. Un d'ells va ser **André y Dorine** de la companyia basca Kulunka Teatro que tracta sobre la malaltia d'Alzheimer.

Col·laboració de la Fundació Setba. La Fundació Setba va editar una sèrie limitada d'obres gràfiques de l'exposició "Quan et perdís al bosc" de l'artista Roser Oduber a benefici de la Fundació.

Sessió de l'Òpera Don Pasquale al Liceu en benefici de la Fundació Pasqual Maragall. La Fundació del Gran Teatre del Liceu va cedir a la Fundació 100 entrades per assistir a l'òpera Don Pasquale de Gaetano Donizetti que es van sortejar.

Masterclass solidària de zumba a Santa Eulàlia de Ronçana. Organitzada pel Budha&Geisha Fitness Club va tenir lloc al Pavelló Esportiu Municipal de Santa Eulàlia de Ronçana. L'esdeveniment, que aplegà 205 persones, va recaptar 2.211 €.

Primer Trofeo de fútbol 7 CGB, por un futuro sin Alzheimer a Zamora. Organitzat per l'Obra Social CGB i l'Ajuntament de Zamora, va tenir lloc el 10 d'octubre al municipi de San Cristóbal de Entreviñas. Hi van participar més de 200 nens amb una recaptació total de 1.325 €.

OTRAS ACCIONES

Reto de la iniciativa "Laps for life 93" en favor de la lluita contra el Alzheimer. Promovida por Allianz Seguros y el piloto de MotoGP Marc Márquez, dedicó uno de sus retos a la lucha contra el Alzheimer. Los más de 10.000 tuits solidarios con el hashtag #lapsforlife93 se tradujeron en 10.000 € de donación a la Fundación Pasqual Maragall para contribuir a sus objetivos.

Acuerdo de colaboración con 3xtr3s. Gracias a este acuerdo, los socios y voluntarios del Estudio Alfa pudieron disfrutar de precios especiales para diversos espectáculos programados en los teatros Victòria y Poliorama. Uno de ellos, "**André y Dorine**", de la compañía vasca Kulunka Teatro, trató sobre la enfermedad de Alzheimer.

Colaboración de la Fundació Setba. La Fundación Setba editó una serie limitada de obras gráficas de la exposición "Cuando te pierdas en el bosque", de la artista Roser Oduber, a beneficio de la Fundación.

Sesión de la ópera "Don Pasquale" en el Liceo a beneficio de la Fundació Pasqual Maragall. La Fundación del Gran Teatre del Liceu cedió a la Fundación 100 entradas, que fueron sorteadas, para asistir a la ópera "Don Pasquale", de Gaetano Donizetti.

Masterclass solidària de zumba en Santa Eulàlia de Ronçana. Organizada por el Budha & Geisha Fitness Club, tuvo lugar en el Pabellón Deportivo Municipal de Santa Eulàlia de Ronçana. El acontecimiento, que congregó a 205 personas, recaudó 2.211 €.

1.er Trofeo de fútbol 7 CGB, por un futuro sin Alzheimer, en Zamora. Tuvo lugar el 10 de octubre en San Cristóbal de Entreviñas (Zamora) y fue organizado por la Obra Social CGB y el Ayuntamiento del municipio. Participaron más de 200 niños y se recaudó un total de 1.325 €.

Jordi Camí rep el taló
de "Laps for life" de mans
de José Luis Ferré, conseller
delegat d'Allianz.

Jordi Camí recibe el talón
de "Laps for life" de manos
de José Luis Ferré, consejero
delegado de Allianz.



Divulgació Divulgación



Pasqual Maragall i Diana Garrigosa no es van perdre l'acte de la Fundació Pasqual Maragall amb motiu del Dia Mundial de l'Alzheimer.

Pasqual Maragall y Diana Garrigosa no se perdieron el acto de la Fundación Pasqual Maragall con motivo del Día Mundial del Alzheimer.

“POSA EL COR PER CUIDAR EL TEU CERVELL” DIA MUNDIAL DE L'ALZHEIMER

La Fundació Pasqual Maragall, amb motiu del Dia Mundial de l'Alzheimer, va organitzar al mes de setembre diverses xerrades i una activitat esportiva per **promoure entre la població hàbits de vida saludables per tenir cura de la salut del nostre cervell.**

Diumenge 20 de setembre, amb el nom “Posa el cor per cuidar el teu cervell”, la doctora Nina Gramunt va oferir una xerrada on s'incidí en recomanacions per tenir cura de la salut cerebral. Acte seguit, més de 150 persones van participar a una sessió pràctica i divertida de ball i exercicis per mantenir-se actius, apta per a tots els públics, però especialment indicada per a la gent gran. Organitzada conjuntament amb la **Fundació Claror**, va comptar amb el suport de l'**Ajuntament de Barcelona** i la col·laboració de la cadena de supermercats **Caprabo**.

ACTE A LLEIDA: “ES POT PREVENIR L'ALZHEIMER?”

L'Auditori Municipal Enric Granados va acollir el 26 de febrer la xerrada “Es pot prevenir l'Alzheimer?”, impulsada per la Fundació Pasqual Maragall amb el suport de la **Paeria de Lleida**, que va aplegar 600 persones. El doctor Jordi Camí va parlar de la relació que té la malaltia d'Alzheimer amb la genètica i de com poden influir els nostres hàbits de vida en el seu desenvolupament.

D'esquerra a dreta: Montse Mínguez, representant de la Paeria de Lleida; Pasqual Maragall; Cristina Maragall, i el doctor Jordi Camí.

De izquierda a derecha: Montse Mínguez, representante de La Paeria de Lleida, Pasqual Maragall, Cristina Maragall y el Dr. Jordi Camí.

“PON EL CORAZÓN PARA CUIDAR TU CEREBRO” DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

La Fundación Pasqual Maragall, con motivo del Día Mundial del Alzheimer, organizó en el mes de septiembre diversas charlas y una actividad deportiva para **promover entre la población hábitos de vida saludables para cuidar la salud de nuestro cerebro.**

El domingo 20 de septiembre, con el nombre “Pon el corazón para cuidar tu cerebro”, la Dra. Nina Gramunt dio una charla en que ofreció recomendaciones para cuidar la salud cerebral. Acto seguido, más de 150 personas participaron en una sesión práctica y divertida de baile y ejercicios para mantenerse activo, apta para todos los públicos pero especialmente indicada para la gente mayor. Organizada conjuntamente con la **Fundación Claror**, la jornada contó con el apoyo del **Ayuntamiento de Barcelona** y la colaboración de la cadena de supermercados **Caprabo**.

ACTO EN LLEIDA: “¿SE PUEDE PREVENIR EL ALZHEIMER?”

El Auditorio Municipal Enric Granados acogió el 26 de febrero la charla “¿Se puede prevenir el Alzheimer?”, impulsada por la Fundació Pasqual Maragall con el apoyo de la **Paeria de Lleida**, que reunió a 600 personas. El Dr. Jordi Camí habló de la relación entre la enfermedad de Alzheimer y la genética, y de cómo pueden influir nuestros hábitos de vida en su desarrollo.



Divulgació
Divulgación

Foto de familia de la VI Edició del Premi Solé Tura.

Foto de familia de la VI Edición del Premio Solé Tura.

VI EDICIÓ DEL PREMI SOLÉ TURA DE CINEMA SOBRE MALALTIES DEL CERVELL

La Fundació Uszheimer, la Fundació Pasqual Maragall i Minimal Films organitzen aquest premi amb l'objectiu de promoure la creació audiovisual i generar sensibilització social respecte a les persones que pateixen les malalties del cervell. En la VI edició va rebre gairebé **200 treballs** provinents de diversos països i amb temàtiques i propostes ben variades. L'acte de lliurament dels premis, presentat per l'actriu **Mercè Pons**, va tenir lloc a la Filmoteca de Catalunya amb l'assistència de més de 200 persones.

El jurat, presidit per **Albert Solé**, fill de Jordi Solé Tura, va estar format per **Tono Folguera**, productor; **Aïna Clotet**, actriu; **Guillem Martín**, psicòleg de la Fundació Uszheimer, i **Carles Falcón**, doctor en biofísica i bioenginyeria i investigador en neuroimatge de la Fundació Pasqual Maragall.

El primer premi, dotat amb 1.500 €, va ser per a **Marina nao vai à praia** de Cássio Pereira; el curtmetratge **Nacer** de Rubén Salazar va rebre el segon premi, dotat amb 1.000 €, i el tercer premi, per valor de 500 €, va ser per al curtmetratge **Mapa del tiempo olvidado** d'Alberto Gastesi. El premi del públic va recaure en **Em caso per ella** d'Albert Arcas.

Prèviament es va projectar **Alive Inside. A History of Music & Memory**, documental dirigit per Michael Rossato-Bennett i premiat al Festival de Sundance de 2014, que aborda el beneficiós efecte de la música en els malalts d'Alzheimer i demència. En el Premi i l'acte hi van col·laborar els ajuntaments de Barcelona, Castelldefels i Mollet del Vallès; la Filmoteca de Catalunya i les empreses Gramona, Bodegas Roda i Mediapro.

VI EDICIÓN DEL PREMIO SOLÉ TURA DE CINE SOBRE ENFERMEDADES DEL CEREBRO

La Fundación Uszheimer, la Fundación Pasqual Maragall y Minimal Films organizan este premio, con el objetivo de promover la creación audiovisual y fomentar la sensibilización social con las personas que sufren enfermedades cerebrales. En su sexta edición recibió casi **200 trabajos** procedentes de diversos países y con temáticas y propuestas variadas. El acto de entrega de los premios, presentado por la actriz **Mercè Pons**, tuvo lugar en la Filmoteca de Cataluña, con la asistencia de más de 200 personas.

El jurado, presidido por **Albert Solé**, hijo de Jordi Solé Tura, estuvo formado por **Tono Folguera**, productor; **Aïna Clotet**, actriz; **Guillem Martín**, psicólogo de la Fundación Uszheimer, y **Carles Falcón**, doctor en Biofísica y Bioingeniería e investigador en neuroimagen de la Fundación Pasqual Maragall.

El primer premio, dotado con 1.500 €, fue para **“Marina nao vai à praia”**, de Cássio Pereira; el cortometraje **“Nacer”**, de Rubén Salazar, recibió el segundo premio, dotado con 1.000 €; y el tercer premio, por valor de 500 €, fue para el cortometraje **“Mapa del tiempo olvidado”**, de Alberto Gastesi. El premio del público recayó en **“Em caso per ella”**, de Albert Arcas.

Previamente se proyectó **“Alive Inside. A History of Music & Memory”**, un documental dirigido por Michael Rossato-Bennett y premiado en el Festival de Sundance de 2014 que aborda el beneficioso efecto de la música en los enfermos de Alzheimer y demencia. El premio y el acto contaron con la colaboración de los Ayuntamientos de Barcelona, Castelldefels y Mollet del Vallès; la Filmoteca de Cataluña y las empresas Gramona, Bodegas Roda y Mediapro.



*“El mural de les neurones”
de la Fundació Pasqual Maragall
a l’Open day del PRBB.*

*“El mural de las neuronas”,
de la Fundación Pasqual Maragall,
en el open day del PRBB.*

OPEN DAY DEL PRBB

El 3 d’octubre la Fundació Pasqual Maragall va participar al dia de Portes Obertes del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona. Nombroses famílies van acostar-s’hi per conèixer millor el món de la recerca i la tasca que realitzen els investigadors. Entre les moltes activitats que es van portar a terme cal destacar la **xerrada científica “Falses memòries” del doctor Jordi Camí**, així com la nostra activitat **“El mural de les neurones”** adreçada als més petits.

OPEN DAY DEL PRBB

El 3 de octubre la Fundación Pasqual Maragall participó en la jornada de puertas abiertas del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB). Numerosas familias se acercaron a conocer mejor el mundo de la investigación y la labor que realizan los investigadores. Entre las muchas actividades que se llevaron a cabo cabe destacar la **charla científica “Falsas memorias”, del Dr. Jordi Camí**, y la actividad **“El mural de las neuronas”**, dirigida a los más pequeños.



*Galeria de fotos de
l’Open day del PRBB.*

*Galeria de fotos del
open day del PRBB.*



*El doctor Jordi Camí, en un
moment de la intervenció a
l’esmorzar col·loqui Primera Plana.*

*El Dr. Jordi Camí, en un momento
de su intervención en el desayuno-
coloquio Primera Plana.*

ESMORZAR COL·LOQUI PRIMERA PLANA

El doctor Jordi Camí, director de la Fundació Pasqual Maragall, va protagonitzar el 15 d’octubre l’esmorzar col·loqui Primera Plana, organitzat per El Periódico de Catalunya i Banc Sabadell sota el títol “La recerca biomèdica i la malaltia de l’Alzheimer. El repte de la prevenció”. El col·loqui va aplegar representants dels sectors científic i sanitari català i va permetre donar a conèixer als lectors del diari els objectius i projectes que la Fundació porta a terme.

DESAYUNO-COLOQUIO PRIMERA PLANA

El Dr. Jordi Camí, director de la Fundación Pasqual Maragall, protagonizó el 15 de octubre el desayuno-coloquio Primera Plana, organizado por El Periódico de Catalunya y Banco Sabadell, con el título “La investigación biomédica y la enfermedad de Alzheimer. El reto de la prevención”. El coloquio reunió a representantes de los sectores científico y sanitario catalán, y dio a conocer a los lectores del diario los objetivos de la Fundación y los proyectos que lleva a cabo.

XERRADES A ESTUDIANTS

La Fundació ha organitzat diverses trobades divulgatives per a estudiants de secundària interessats a conèixer més sobre les malalties neurodegeneratives i la recerca científica que s’està duent a terme per tal de fer els seus treballs de recerca. Enguany els nostres investigadors han fet sis sessions que van aplegar 40 estudiants.

PARTICIPACIÓ AL PROJECTE ARTÍSTIC “FROM BUBBLE”

El projecte de l’artista Daniel Bagnon al voltant de la malaltia d’Alzheimer va constar d’una instal·lació urbana al centre de Madrid, a través d’un circuit de 7,5 quilòmetres amb més de 3.000 bombolles, la gran escultura *El cervell* i una exposició del projecte a la Galeria de Cristal del Palacio de Cibeles i l’espai CentroCentro. La Fundació Pasqual Maragall va formar part del Comitè d’Art i Ciència del projecte i va participar en els diversos actes programats que van tenir-hi lloc.

ACORD DE COL·LABORACIÓ AMB LA FUNDACIÓ PRIVADA DE NOTARIS DE CATALUNYA.

L’objectiu de la col·laboració és sensibilitzar la societat sobre la importància de la prevenció jurídica i assessorar afectats i familiars dels instruments jurídics i les possibilitats de protecció jurídica existents.

PARTICIPACIÓ A FIRAGRAN.

Enguany la Fundació va participar a Fira Gran, el Saló de la Gent Gran de Catalunya. A la nostra carpa vàrem oferir informació i dins la programació es va incloure la xerrada del doctor Jordi Camí “Es pot prevenir l’Alzheimer?”.

EXPOSICIÓ FOTOGRÀFICA DE LEGADO SOLIDARIO.

Amb el títol “Hi ha desitjos que canvien el món” va tenir lloc a Bilbao del 10 de març al 20 d’abril. Les fotografies mostraren els desitjos de les 24 organitzacions participants, entre elles la Fundació, per aconseguir un món millor.

CHARLAS A ESTUDIANTES

La Fundación organiza diversos encuentros divulgativos con estudiantes de secundaria interesados en conocer mejor las enfermedades neurodegenerativas y la investigación científica que se está llevando a cabo con el fin de realizar sus trabajos de investigación. En el año 2015 nuestros investigadores realizaron seis sesiones, que reunieron a 40 estudiantes.

PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO ARTÍSTICO “FROM BUBBLE”

El proyecto del artista Daniel Bagnon en torno a la enfermedad de Alzheimer constó de una instalación urbana en el centro de Madrid a través de un circuito de 7,5 km con más de 3.000 burbujas, la gran escultura “El cerebro” y una exposición del proyecto en la Galería de Cristal del Palacio de Cibeles y el espacio CentroCentro. La Fundación Pasqual Maragall formó parte del Comité de Arte y Ciencia del proyecto y participó en los diversos actos programados.

ACUERDO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN PRIVADA DE NOTARIOS DE CATALUÑA

El objetivo de la colaboración es sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la prevención jurídica y asesorar a afectados y familiares sobre los instrumentos jurídicos y las posibilidades de protección jurídica existentes.

PARTICIPACIÓN EN FIRAGRAN

Este año la Fundación participó en FiraGran, el Saló de las Personas Mayores de Cataluña. En nuestra carpa ofrecimos información y dentro de la programación se incluyó la charla del Dr. Jordi Camí “¿Se puede prevenir el Alzheimer?”.

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA DE LEGADO SOLIDARIO

Con el título “Hay deseos que cambian el mundo”, la exposición se celebró en Bilbao del 10 de marzo al 20 de abril. Las fotografías mostraron los deseos de las 24 organizaciones participantes, entre ellas la Fundación, para conseguir un mundo mejor.



REVISTA ANUAL

L'any 2015 va aparèixer el primer número de la revista anual de la Fundació Pasqual Maragall amb l'objectiu de donar a conèixer millor la tasca que la Fundació desenvolupa i les persones que en formen part. El tiratge va ser de 14.000 exemplars.

REVISTA ANUAL

En el año 2015 apareció el primer número de la revista anual de la Fundación Pasqual Maragall con el objetivo de difundir mejor la labor que la Fundación desarrolla y dar a conocer a las personas que forman parte de ella. La tirada fue de 14.000 ejemplares.

Descarrega
la revista.



Descarga
la revista.



NOVA PÀGINA WEB

A inicis d'any la Fundació va estrenar nova pàgina web, www.fpmaragall.org, molt més atractiva, visual i dinàmica.

NUEVA PÁGINA WEB

A principios de año la Fundación estrenó la nueva página web www.fpmaragall.org, mucho más atractiva, visual y dinámica que la anterior.



XERRADES, JORNADES I CONFERÈNCIES

• 24 de febrer. "Els reptes socials i científics de l'envelliment: el cas de la malaltia d'Alzheimer". Conferència del doctor Jordi Camí al Club de Roma.

• 10 de març. "La malaltia d'Alzheimer, un nou repte social i científic". Conferència del doctor. Jordi Camí a l'Aula d'Extensió Universitària del Masnou.

• 26 de març. Conferència sobre la malaltia d'Alzheimer del doctor Jordi Camí a la Biblioteca Francesc Candel de Barcelona.

• 2 de juny. "Prevenió, un nou paradigma per vèncer la malaltia d'Alzheimer". Conferència del doctor Jordi Camí dins el Primer Cicle de Trobades Socials i Culturals amb Accionistes, organitzada per la Fundació Repsol.

• 8 de juny. "Prevenió, un nou paradigma per vèncer la malaltia d'Alzheimer". Conferència del doctor Jordi Camí a la Fundació Ramón Areces dins el Cicle sobre Envel·liment organitzat per l'entitat.

• 12 de setembre. "Falses memòries". Xerrada del doctor Jordi Camí a Naukas Bilbao 2015.

• 15 de setembre. "Desmuntant mites sobre l'Alzheimer". Xerrada informativa de la doctora Anna Brugulat al Centre Cívic La Sedeta.

CHARLAS, JORNADAS Y CONFERENCIAS

• 24 de febrero. "Los retos sociales y científicos del envejecimiento: el caso de la enfermedad de Alzheimer". Conferencia del Dr. Jordi Camí en el Club de Roma.

• 10 de marzo. "La enfermedad de Alzheimer, un nuevo reto social y científico". Conferencia del Dr. Jordi Camí en el Aula de Extensión Universitaria del Masnou.

• 26 de marzo. Conferencia sobre la enfermedad de Alzheimer del Dr. Jordi Camí en la Biblioteca Francesc Candel de Barcelona.

• 2 de junio. "Prevenió, un nuevo paradigma para vencer la enfermedad de Alzheimer". Conferencia del Dr. Jordi Camí dentro del Primer Ciclo de Encuentros Sociales y Culturales con Accionistas, organizado por la Fundación Repsol.

• 8 de junio. "Prevenió, un nuevo paradigma para vencer la enfermedad de Alzheimer". Conferencia del Dr. Jordi Camí en la Fundación Ramón Areces dentro del ciclo sobre envejecimiento organizado por la entidad.

• 12 de septiembre. "Falsas memorias". Charla del Dr. Jordi Camí en Naukas Bilbao 2015.

• 15 de septiembre. "Desmontando mitos sobre el Alzheimer". Charla informativa de la Dra. Anna Brugulat en el Centro Cívico La Sedeta.

Moment de la conferència del 8 de juny a la Fundació Ramón Areces.

Momento de la conferencia del 8 de junio en la Fundación Ramón Areces.



El doctor Jordi Camí durant la jornada del 21 de setembre organitzada amb SARquavitae.

El Dr. Jordi Camí durante la jornada del 21 de septiembre organizada con SARquavitae.

XERRADES, JORNADES I CONFERÈNCIES (CONTINUACIÓ)

- **21 de setembre.** Jornada “L’Alzheimer: com prevenir i afrontar la malaltia”. El doctor Jordi Camí va protagonitzar la jornada organitzada en col·laboració amb SARquavitae amb motiu del Dia Mundial de l’Alzheimer.
- **29 de setembre.** Xerrada de la doctora Nina Gramunt a la seu d’Allianz a Madrid.
- **30 de setembre.** Participació de la doctora Anna Brugulat a la taula rodona “Com cuidar el cuidador” en el marc de la Jornada Innovage Project organitzada per la Unitat de Neuropsicologia del Consorci Sanitari de Terrassa.
- **14 d’octubre.** Participació de la doctora Sandra Poudevida a la II Conferència: Prevenció de l’Alzheimer organitzada per la Clínica Sant Jordi de Barcelona.
- **17 d’octubre.** Participació de la doctora Gemma Huesa a les XIII Jornades Interdisciplinàries de FAGAL.
- **29 d’octubre.** Xerrada sobre Alzheimer del doctor Jordi Camí organitzada per l’Associació de Veïns del Centre de Terrassa.
- **6 de novembre.** “Prevenció, un nou paradigma per vèncer la malaltia de l’Alzheimer”. Conferència del doctor Jordi Camí al Cicle Novaire 2015.

CHARLAS, JORNADAS Y CONFERENCIAS (CONTINUACIÓ)

- **21 de septiembre.** Jornada “El Alzheimer: cómo prevenir y afrontar la enfermedad”. El Dr. Jordi Camí protagonizó la jornada organizada en colaboración con SARquavitae con motivo del Día Mundial del Alzheimer.
- **29 de septiembre.** Charla de la Dra. Nina Gramunt en la sede de Allianz en Madrid.
- **30 de septiembre.** Participación de la Dra. Anna Brugulat en la mesa redonda “Cómo cuidar al cuidador”, en el marco de la Jornada Innovage Project, organizada por la Unidad de Neuropsicología del Consorcio Sanitario de Terrassa.
- **14 de octubre.** Participación de la Dra. Sandra Poudevida en la “II Conferencia: Prevención del Alzheimer”, organizada por la Clínica Sant Jordi de Barcelona.
- **17 de octubre.** Participación de la Dra. Gemma Huesa en las XIII Jornadas Interdisciplinarias de FAGAL.
- **29 de octubre.** Charla sobre Alzheimer del Dr. Jordi Camí, organizada por la Asociación de Vecinos del Centro de Terrassa.
- **6 de noviembre.** “Prevención, un nuevo paradigma para vencer la enfermedad de Alzheimer”. Conferencia del Dr. Jordi Camí en el Ciclo Novaire 2015.

Reconeixements Reconocimientos



RECONeixEMENT DE LA GUÀRDIA URBANA DE BARCELONA

En un acte que se celebrà al Saló de Cent de l’Ajuntament, la Fundació va rebre una de les plaques de reconeixement que atorga el cos de la Guàrdia Urbana. El guardó va estar promogut per una agent del cos, voluntària de l’Estudi Alfa.

MEDALLA DE LA FUNDACIÓ INTERNACIONAL OLOF PALME A PASQUAL MARAGALL

Aquestes medalles reconeixen trajectòries en defensa dels drets humans, la cooperació Internacional, la mediació, la pau i l’ajuda humanitària.

PREMI ROMBO DE LA VANGUARDIA

La Fundació va estar guardonada amb el Premi Rombo, categoria Acció Social, que atorga La Vanguardia per la gràfica de l’anunci “L’Alzheimer comença amb un oblit”, creat per l’agència 1000friends el 2014.

RECONOCIMIENTO DE LA GUARDIA URBANA DE BARCELONA

En un acto que se celebró en el Saló de Cent del Ayuntamiento, la Fundación recibió una de las placas de reconocimiento que otorga el Cuerpo de la Guardia Urbana. El galardón fue promovido por una agente del cuerpo, voluntaria del Estudio Alfa.

MEDALLA DE LA FUNDACIÓN INTERNACIONAL OLOF PALME A PASQUAL MARAGALL

Estas medallas reconocen trayectorias en defensa de los derechos humanos, la cooperación internacional, la mediación, la paz y la ayuda humanitaria.

PREMIO ROMBO DE LA VANGUARDIA

La Fundación fue galardonada con el Premio Rombo, en la categoría de acción social, que otorga La Vanguardia, por la gráfica del anuncio “El Alzheimer comienza con un olvido”, creado por la agencia 1000friends en 2014.

El president d’honor de la Fundació, Pasqual Maragall, recollint el reconeixement de la Guàrdia Urbana de Barcelona.

El presidente de honor de la Fundación, Pasqual Maragall, recogiendo el reconocimiento de la Guardia Urbana de Barcelona.

Origen i destinació dels recursos

Origen y destino de los recursos

FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL
I BARCELONAβETA BRAIN RESEARCH CENTER¹

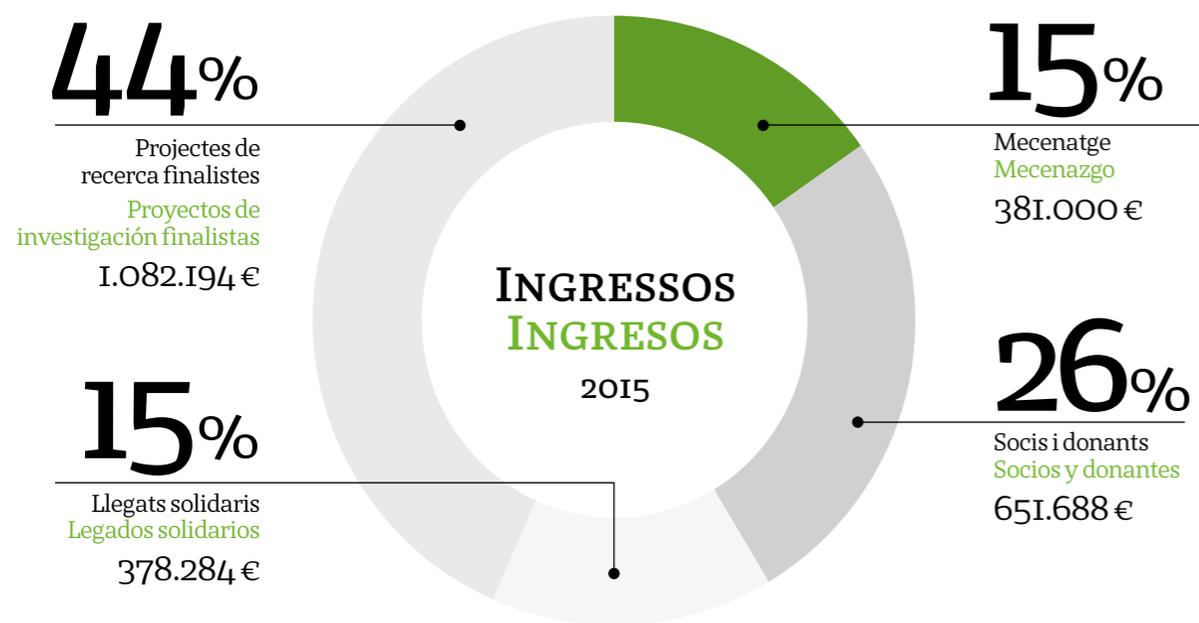
Tancament provisional 2015. Dades sotmeses a auditoria anual de comptes.

¹ La Fundació Pasqual Maragall gestiona la seva activitat científica a través del seu centre de recerca, el Barcelonaβeta Brain Research Center.

FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL
Y BARCELONAβETA BRAIN RESEARCH CENTER¹

Cierre provisional 2015. Datos sometidos a auditoría anual de cuentas.

¹ La Fundación Pasqual Maragall gestiona su actividad científica a través de su centro de investigación, el Barcelonaβeta Brain Research Center.



2.493.166 € Ingressos corrents / Ingresos corrientes

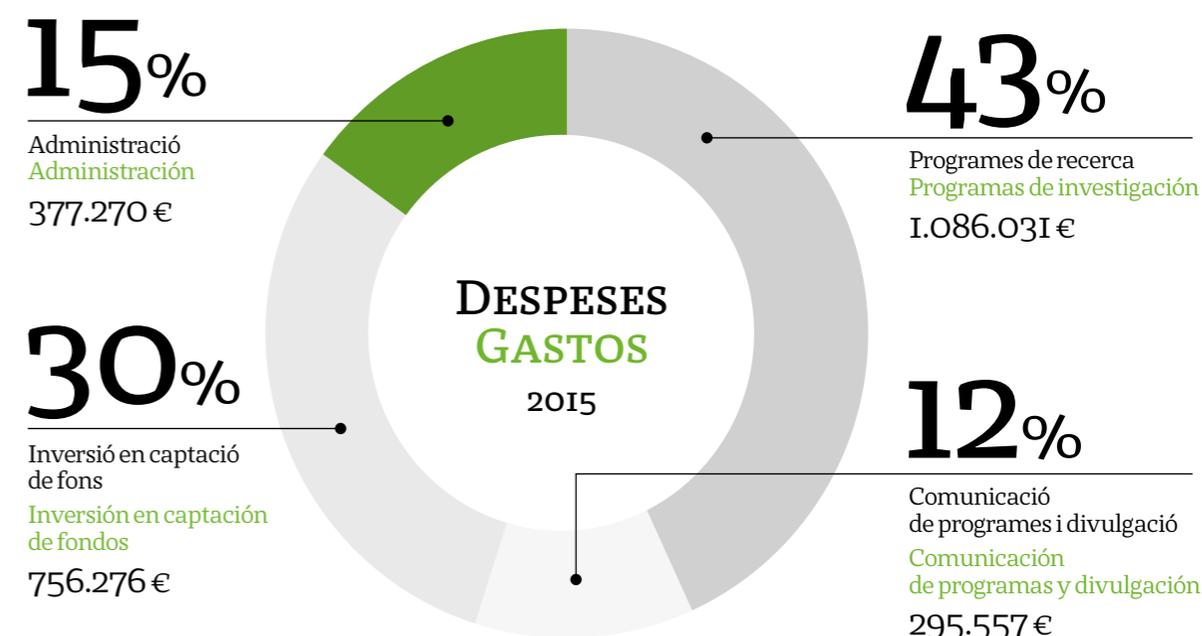
381.000 €	Mecenatge / Mecenazgo
651.688 €	Socis i donants / Socios y donantes
378.284 €	Llegats solidaris / Legados solidarios
1.082.194 €	Projectes de recerca finalistes / Proyectos de investigación finalistas

382.441 € Ingressos per subvencions de capital* / Ingresos por subvenciones de capital*

251.481 € Ingressos financers* / Ingresos financieros*

3.127.088 € TOTAL INGRESSOS / TOTAL INGRESOS

* No inclous en el gràfic. No incluidos en el gráfico.



2.515.134 € Despeses corrents / Gastos corrientes

1.086.031 €	Programes de recerca / Programas de investigación
295.557 €	Comunicació de programes i divulgació / Comunicación de programas y divulgación
756.276 €	Inversió en captació de fons / Inversión en captación de fondos
377.270 €	Administració / Administración

370.712 € Despeses financers* / Gastos financieros*

2.885.846 € TOTAL DESPESES / TOTAL GASTOS

* No inclous en el gràfic. No incluidos en el gráfico.

Col·laboradors Colaboradores

El nostre agraïment més sincer a la nostra xarxa de **socis i donants** i a les entitats, empreses i professionals que han donat suport a la nostra recerca mitjançant les aportacions i col·laboracions.

El nostre reconeixement també a tots els **voluntaris** que ens dediquen el seu temps i ens ajuden en l'organització d'accions i esdeveniments.

Nuestro más sincero agradecimiento a la red de **socios y donantes** y a las entidades, empresas y profesionales que han apoyado nuestra investigación a través de aportaciones y colaboraciones.

Nuestro reconocimiento también a todos los **voluntarios** que nos dedican su tiempo y nos ayudan en la organización de acciones y acontecimientos.

EMPRESSES, ENTITATS I PROFESSIONALS COL·LABORADORS 2015 EMPRESAS, ENTIDADES Y PROFESIONALES COLABORADORES 2015

Campanya anual Campaña anual

Ajuntament de Barcelona
Àlex Garcia
Alzamora Competición
Ara
Atrevia
BTV
Casa Rural Els Comdals
Dorna
El Periódico
Elsa Anka
ETM Madrid
Fan Club MM93
Francesc Tarré
Gisela
Havas Media
La Vanguardia
Lluís Danés
Salamandra Produccions
Mimmo Pizzigallo
Marc Márquez i Ramon Márquez
Mediaset - Publiespaña
Mundo Deportivo
Diario Sport
Ondho
Promedios
Clear Channel
Més que TV

TMB
TV3
Vainilla
Xevi Estudi
You&Me Marketing

Actes Claß
Actos Claß
Cercle d'Economia
Columbus Barcelona
Instituto Internacional de Madrid
Interprofit
Iñaki Gabilondo
Jordi Basté
Mercès
Solsona Comunicació

Xarxa de socis
Red de socios
Ajuntament de Cambrils
Ajuntament de Girona
Ajuntament de Lleida
Ajuntament del Vendrell
Antic Hospital de Santa Maria
Centre Sociocultural de la Part Alta
Espai Caixa Girona (Obra Social "La Caixa")
Espai Gironès

Hospital del Mar - Parc de Salut Mar
Hospital del Vendrell
Hospital Universitari Arnau de Vilanova
Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta
Hospital Universitari Sant Joan de Reus

Altres col·laboracions Otras colaboraciones

3xtr3s
Ajuntament de Lloret de Mar
Anversal
Budha&Geisha Fitness Club
Club Esportiu Olímpic Barcelona
Fundació Claror
Caprabo
Gospel Gràcia
Casino l'Aliança del Poblenou
Fundació PortAventura
Port de Barcelona
Josep M. Pérez
Fundació Setba
Galeria d'Art Dolors Junyent
Gran Teatre del Liceu
Invest for Children
Obra Social CGB
Rotary Club Terrassa
SAIL
Sumarroca
Ticketea

CONSELL DE MECENATGE CONSEJO DE MECENAZGO

Grans mecenes
Grandes mecenas



Mecenes
Mecenas



Empreses sòcies
Empresas socias



SOCIS ACADÈMICS I CIENTÍFICS SOCIOS ACADÉMICOS Y CIENTÍFICOS



Patronat i equip Patronato y equipo

PATRONAT PATRONATO

President d'honor Presidente de honor	Pasqual Maragall
Presidenta Presidenta	Diana Garrigosa
Vicepresident primer Vicepresidente primero	Santiago de Torres
Vicepresidenta segona Vicepresidenta segunda	Gemma Sendra
Vocals Vocales	Joaquim Boixareu Blanca Brillas Jordi Camí Joaquim Coello Marta Grabulosa Cristina Maragall Guillem Maragall Jordi Mercader Narcís Serra
Vocals en representació del Consell de Mecenatge Vocales en representación del Consejo de Mecenazgo	Jaume Giró. Obra Social "La Caixa" Miquel Molins. Fundació Banc Sabadell Raimundo Pérez-Hernández. Fundación Ramón Areces Higinio Raventós. Grupo SARQuavitae
Secretari (no patró) Secretario (no patrono)	Ángel Serret - BDO Abogados

COMISSIÓ EXECUTIVA COMISIÓN EJECUTIVA

Presidenta Presidenta	Gemma Sendra
Vocals Vocales	Santiago de Torres Jordi Camí Joaquim Coello Cristina Maragall Narcís Serra
Secretari (no patró) Secretario (no patrono)	Ángel Serret - BDO Abogados

EQUIP EQUIPO

Direcció i gerència Dirección y gerencia	Jordi Camí Director general Director general
	Glòria Oliver Gerent Gerente
Suport a direcció Apoyo a dirección	Cristina Maragall. Portaveu Portavoz Lluís Serra. Assessor de direcció Asesor de dirección Marc Colomé. Gerent d'Infraestructures Gerente de infraestructuras David Fusté. Gerent d'IT Gerente de IT Esther Román. Assistent de direcció (PRBB) Asistente de dirección (PRBB)
Equip científic (BarcelonaBeta) Equipo científico (BarcelonaBeta)	José Luis Molinuevo. Director científic Director científico Karine Fauria. Gerent científica Gerente científica Juan Domingo Gispert. Investigador principal Investigador principal Nina Gramunt. Investigadora Investigadora Alan Tucholka. Investigador Investigador Carles Falcón. Investigador Investigador Stavros Skouras. Investigador Investigador Gemma Monté. Investigadora Investigadora Gonzalo Sánchez. Investigador/rater Investigador/rater Carolina Minguillón. Investigadora Investigadora Gema Huesa. Gestió de projectes clínics Gestión de proyectos clínicos Samuel Rabanaque. Gestió de projectes clínics Gestión de proyectos clínicos Sandra Poudevida. Terapeuta sènior Terapeuta sénior Anna Brugulat. Neuropsicòloga Neuropsicóloga Xavier Gotsens. Neuropsicòleg Neuropsicólogo Glòria Mas. Neuropsicòloga Neuropsicóloga Tania Menchón. Infermera de recerca clínica Enfermera de investigación clínica Santiago Rojas. Metge consultor clínic Médico consultor clínico Montserrat Vilà. Suport administratiu Apoyo administrativo Xavier Meléndez. Suport administratiu Apoyo administrativo Enrique Gómez. Suport administratiu Apoyo administrativo
Captació de fons i comunicació Captación de fondos y comunicación	Sandra Ramos. Captació de fons Captación de fondos Natalia Izard. Captació de fons Captación de fondos Eva Nebot. Comunicació Comunicación Maria Escrivà. Comunicació Comunicación
Finances, compres i administració Finanzas, compras y administración	Mònica Montserrat. Responsable Finances Responsable de finanzas Laura Hernández. Finances Finanzas Isabel Tortosa. Compres Compras Neus Cadevall. Comptabilitat Contabilidad Elisabet Moliner. Administració de la xarxa de socis Administración de la red de socios Alexandra Moreno. Suport a gerència i comunicació Apoyo a gerencia y comunicación Cristina Juárez. Suport a gerència d'infraestructures Apoyo a gerencia de infraestructura

Recull de premsa

Dossier de premsa

UNA NUEVA ESTRATEGIA CONTRA EL ENEMIGO INVISIBLE

MG Magazine
La Vanguardia
17/5/2015

Cada minuto se diagnostica en el mundo un nuevo caso de alzheimer, una enfermedad que despoja de lo que, seguramente, nos hace humanos: la capacidad intelectual. No hay cura, se desconocen la causa y el origen. Y tras décadas de investigación intentando hallar un tratamiento eficaz sin éxito, ahora la ciencia focaliza sus esfuerzos en intentar prevenirla.

Texto de **Cristina Sáez**
y fotos de **David Aiob**

| 30 | MAGAZINE | 17 DE MAYO DEL 2015 |



LA VOLUNTARIA **Mercè Juan, cuyo padre murió de alzheimer, es una de los 2.700 voluntarios sanos que participan en un estudio del Centro de Investigación Barcelona BetaBrain de la Fundación Pasqual Maragall para analizar los procesos cerebrales.**

| 17 DE MAYO DEL 2015 | MAGAZINE | 31 |

MG Magazine
La Vanguardia
17/5/2015
(cont.)

Tras conocer la noticia, María pensó en el suicidio. Entonces tenía 49 años, un trabajo que le gustaba, una pareja, amigos, familia. Y se sentía feliz. O al menos, hasta que empezó a crecer en ella la sospecha de que algo no iba bien. Siempre había sido muy despistada y olvidadiza, pero con el paso del tiempo notaba que ese problema de memoria se iba agudizando cada vez más. Hasta que hace tres años, acudió al hospital Clínic de Barcelona.

“Tenía miedo de que pudiera ser esta enfermedad, aunque me repetía a mí misma que no podía ser, que era demasiado joven”, explica haciendo acopio de fuerzas. Tras realizarle toda clase de pruebas acabaron dándole el fatal diagnóstico: enfermedad de Alzheimer.

“Fue un mazazo emocional increíble y pensé en acabar. Lo sopesé mucho –relata nerviosa

mientras se frota una mano con otra y mantiene la mirada clavada en el suelo– y decidí que mientras sienta que estoy bien, no es una opción. Aunque no tenga memoria y me lo tenga que apuntar todo, aún soy capaz de pensar”.

Los primeros signos visibles de esta enfermedad son sumamente sutiles. Un despiste. Un “ay, ahora no me acuerdo”, un “¿qué iba a coger yo de la nevera?”. Luego, tal vez, una salida de tono. Y una retahíla de pequeños cambios en la personalidad que, por desgracia, suelen agudizarse en los siguientes cinco o diez años. Los recuerdos se desvanecen, como la memoria a corto plazo. Y a medida que la enfermedad avanza, la capacidad de razonar, de hablar, se difuminan hasta desaparecer.

Una de cada 10 personas mayores de 65 años padece alzheimer, una enfermedad neurodegenerativa para la que

El desarrollo de técnicas de visualización que permiten escudriñar el cerebro y la investigación genética aportan nueva información sobre la enfermedad

Sin plan nacional de alzheimer

A mediados de marzo tuvo lugar en la sede de la Organización Mundial de la Salud la primera reunión de ministros para crear una acción global contra la demencia. Participaron países de todo el mundo y se abordó y definió una hoja de ruta para intentar que el alzheimer y la demencia se consigan diagnosticar en todos aquellos países donde aún hay mucho retraso médico. Y, por otro lado, para establecer estrategias a escala global para intentar prevenir la enfermedad. “El segundo día de esta reunión, participaron los diferentes ministros de Sanidad, que explicaron cuál era el abordaje en su país. De España no había representante. No tenemos ni tan siquiera plan nacional, y es una irresponsabilidad de nuestro Gobierno. La mayoría de los países lo tienen e invierten a varios niveles: en asistencia, pero también en investigación, porque saben que es una necesidad imperiosa”, denuncia el neurocientífico José Luis Molinuevo. “El plan nacional se planteó hace 10 años, incluso antes de que la Comisión Europea hiciera un llamamiento a todos los países en el 2009. Se presentó un borrador de plan nacional y quedó en algún cajón. Hay algunos movimientos en este sentido, el año pasado se creó el grupo estatal de demencias, una iniciativa del Inserso y del centro de referencia estatal de Salamanca. Es un primer paso. En España hay 800.000 enfermos de demencia; en 30 años va a haber casi dos millones, y si multiplicas ese número de personas por los 25.000 euros que cuesta tratar un enfermo al año, está claro que es totalmente insostenible. La demencia será la próxima causa de crisis en España”, asegura el neurólogo Pablo Martínez-Lage.

no hay cura y de la que se desconocen el origen y la causa. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que en España hay más de 600.000 personas afectadas y se prevé que esa cifra vaya en aumento hasta alcanzar proporciones de epidemia; de hecho, un estudio elaborado en el 2013 por la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer señalaba que para el año 2050 habría nada menos que 135 millones de personas con demencias en todo el mundo, la mayoría en países occidentales, y el alzheimer sería la más prevalente. De ahí que sea uno de los grandes retos para los sistemas de salud: se estima que el coste por cada enfermo y año ronda los 25.000 euros y puede llegar a duplicarse en las fases más avanzadas. En la mayoría de los casos, son las familias las que asumen cerca del 90% de los costes.

“El alzheimer es el precio que pagamos por vivir más años”, considera Jordi Camí, director del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB) y de la Fundación Pasqual Maragall para la Investigación del Alzheimer. Ahora bien, puntualiza, “es una enfermedad, no una consecuencia de envejecer; eso abre la puerta a la esperanza porque podemos intentar encontrar una solución”.

Durante décadas los científicos han tratado de entender qué ocurría en el cerebro y cómo detener ese proceso de degeneración. El reciente desarrollo de herramientas de visualización que permiten escudriñar el cerebro vivo y monitorizar el proceso de la enfermedad, unido a algunos descubrimientos genéticos, está arrojando luz sobre esta enfermedad y ha permitido en los últimos cinco años un importante cambio de paradigma: en lugar de intentar curar la enfermedad, los científicos apuestan por prevenirla.

“Un futuro sin alzheimer es posible, pero pasa por intentar evitar el desarrollo de la enfermedad y ralentizarlo al máximo posible”, destaca Camí.

¿QUÉ PASA EN EL CEREBRO? En esta enfermedad neurodegenerativa hay dos proteínas que tienen un papel clave y cuyo estudio centra buena parte de la investigación: beta amiloide y tau. Las dos son proteínas naturales del cerebro que cumplen funciones necesarias. El problema comienza cuando se descontrolan. En el caso de beta amiloide, es una molécula muy pegajosa y, tras ser secretada por la célula, se empieza a enganchar consigo misma y forma cúmulos de diferente tamaño y estructura tridimensional, como si fueran figuritas de origami.

Con el tiempo, estos cúmulos evolucionan hasta formar placas alrededor de las neuronas, que impiden que estas se comuniquen y al final acaban provocándoles la muerte. Eso explica por qué los pacientes de alzheimer empiezan a perder la memoria, el habla, el control emocional, se sienten confusos y les cuesta cada vez más hacer las tareas del día a día.

Una de las mayores expertas en esta proteína es Natàlia Carrulla, investigadora del programa Ramón y Cajal. En el Instituto de Investigación Biomédica (IRB Barcelona) y gracias a la financiación de la Asociación de Alzheimer de Estados Unidos, investiga estos cúmulos de beta amiloide con el objetivo de intentar hallar una molécula capaz de frenar el avance de la enfermedad. El principal escollo con que topa la investigación es la forma que adoptan esos cúmulos, que hasta ahora no se conocía ni se podía observar.

“Hemos reproducido el proceso de formación de cúmulos beta amiloide que ocurre en el cerebro y hemos desarrollado herramientas que nos permiten

LA ENFERMA

Pepita Ponferrer, de 74 años y que sufre alzhéimer, cuenta su experiencia: “Un día iba con una amiga a la piscina y, al ir a entrar, me quedé en blanco. No sabía quién era, ni qué hacía allí ni nada. Cuando un tiempo después me diagnosticaron, sentí alivio, porque aquello que me pasaba me angustiaba. De momento estoy bien, soy capaz de pensar aunque tengo problemas de memoria; lo tengo que llevar todo bien apuntado. He hecho testamento y escogido la residencia a la que quiero que me lleven cuando comience a estar mal. He pasado por tres cánceres, pero que seas como un vegetal, que no sepas quién eres... es muy duro”.

saber la forma que adoptan en cada momento. Queremos averiguar si hay determinados patrones (origamis) de beta amiloide que sean más tóxicos que otros y estén detrás de la muerte de las neuronas”. Esa información sería clave para poder desarrollar moléculas terapéuticas, tratamientos.

Tau es la otra proteína con un papel clave en el alzheimer. En un estado normal, funciona como una especie de viga que estabiliza las sinapsis, las conexiones que transmiten los impulsos eléctricos de una célula nerviosa a otra. Pero cuando funciona mal, las neuronas pierden esas vigas, se colapsan y mueren. Y tau se hace una especie de maraña que va envolviendo y destruyendo las células.

Para Jesús Ávila, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (Ciberred) y de la Fundación Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas (CIEN) de Madrid, “beta amiloide no es suficiente”. “Esta proteína se expresa en prácticamente todas las células del organismo, mientras que tau es específica del sistema nervioso. Puede que beta amiloide sea el iniciador del alzheimer, pero se requiere tau para que progrese”, explica.

Ávila investiga en modelos animales cómo revertir el proceso. Induce la enfermedad en ratones y luego les administra fármacos para ver si puede restaurar de alguna manera su cerebro. “Sólo conseguimos que los ratones recuperen la memoria cuando son muy jóvenes; en los viejos el proceso de degeneración es irreversible. Y de hecho, probablemente el tratamiento en humanos no funciona por este mismo motivo, porque cuando se empieza a aplicar, el cerebro ya está demasiado destruido”, considera.

Además de las dos proteínas, el sistema inmunitario también contribuye al progreso de la enfermedad. Al detectar acumulaciones de beta amiloide, lanza un ataque inmunitario agresivo para intentar eliminarlas, y acaba inflamando el cerebro. “Las células inmunitarias son incapaces de distinguir que esas proteínas son moléculas endógenas y las confunden con un ataque de bacterias invasoras, por lo que provocan una gran reacción de inflamación. El cerebro, al detectar la inflamación, secreta más beta amiloide, que es antiinflamatoria, lo que hace que el sistema inmunitario provoque más inflamación aún, y así, lo que afectará a las neuronas, las sinapsis, acabará colapsando las mitocondrias (una parte de las células) e inducirá la formación de ovillos de tau”, explica Michael Heneka, del Centro de Enfermedades Neurodegenerativas de Alemania (DZNE) y que está al frente de la unidad clínica de neurociencias del departamento de neurología de la Universidad de Bonn.

Buena parte de la investigación básica que se realiza sobre el alzheimer se centra en estudiar uno a uno los factores implicados en esa cadena de sucesos, aunque, entre ellos, están interrelacionados. Piensen en el cerebro como si fuera un mapa cartográfico en el que estuvieran señaladas autopistas, carreteras y ciudades. La enfermedad sería un viaje que se iniciaría en un punto para tratar de llegar a otro. Si se lograra dibujar esa red de carreteras, se podría, tal vez, arrojar luz sobre cómo progresa el alzheimer e identificar cuáles son los mejores puntos de intervención para frenar su avance.

Y eso justamente es lo que trata de hacer Patrick Aloy, investigador del programa Icrea al frente del Grupo de Bioinformática Estructural y Biología →

MG Magazine
La Vanguardia
17/5/2015
(cont.)

→ de Redes del IRB Barcelona. “El alzheimer es un paradigma de enfermedad compleja en la que están implicados una serie de factores. En lugar de estudiarlos por separado, lo hacemos de forma global uniéndolos en una red de interacción de proteínas y genes (el mapa de carreteras)”. Aloy espera poder crear un modelo informático dinámico de la enfermedad que permita representar la evolución a escala molecular, entender el origen y cómo progresa, para al final desarrollar fármacos para bloquearla.

LARGA DURACIÓN. La genética también está implicada en esta dolencia. Sólo en los últimos dos años se han identificado 21 genes distintos relacionados con el alzheimer. Algunos regulan la comunicación entre neuronas en los centros de memoria del cerebro, como el hipocampo; otros están vinculados al sistema inmune y la inflamación. Y se sabe, por ejemplo, que las personas que tienen dos copias del gen Apoe-4 tienen un riesgo incrementado de padecer la enfermedad. Afortunadamente, menos del 1% de los casos está producido por una mutación que pasa de padres a hijos y que hace que los síntomas aparezcan a partir de los 40 años. Y aunque los campos de la genética y de la investigación básica molecular están produciendo resultados importantes, quizás el mayor avance ha sido descubrir que el alzheimer no comienza, como se suele creer, cuando se es mayor, sino mucho antes.

“Hemos descubierto que el alzheimer es una enfermedad de larga duración. Entre 15 y 20 años antes de que se noten los primeros síntomas, ya se están produciendo alteraciones en el cerebro que desembocarán en la demencia. Y esto es importantísimo porque supone un cambio en cómo entendemos el alzheimer y nos enfrentamos →



LA PACIENTE Y EL CUIDADOR

Francisco, de 81 años, cuida de su mujer, enferma de alzheimer, y cuenta cómo lo vive: “Hace unos cinco años, Adela comenzó con los despistes y las incoherencias, como meter la ropa sucia en la nevera. Al principio estaba yo solo, pero necesitaba ayuda, y desde hace un año viene una mujer, Sonia, a ayudarme. Durante el día vamos trampeando, el problema gordo llega por la noche: hay días en que se levanta y te dice que tiene que ir a buscar a los niños a casa de su madre o se intenta escapar. O me pregunta quién soy yo o me confunde con su padre o su primo. Otras veces, chilla que quiere irse a su casa y golpea la puerta y dice que va a llamar a la policía. A veces me irrito y le digo: ‘¡Adelita, que tienes un alzheimer!’. Y ella responde: ‘¡El alzheimer lo tienes tú!’. Para esta enfermedad tienes que tener mucha paciencia, mucho cariño y mucha voluntad. Pero es muy duro, hay momentos que me dan ganas de tirarme por la ventana. Supongo que a cada uno le toca una cosa, a mí me ha tocado esta y hay que aguantar”.

MG Magazine
La Vanguardia
17/5/2015
(cont.)

→ a él y nos permite diseñar programas de prevención”, asegura José Luis Molinuevo, uno de los mayores especialistas del mundo en esta enfermedad. Dirige la unidad de alzheimer y otros trastornos cognitivos en el hospital Clínic de Barcelona y es, además, director científico del BarcelonaBeta Brain Research Center de la Fundación Pasqual Maragall.

Este neurocientífico fue uno de los primeros investigadores en proponer esta hipótesis en el 2007. Y durante los años siguientes, junto a su equipo del Clínic, publicó una serie de trabajos que demostraban que el cerebro de las personas sanas y el de aquellas sin síntomas pero con biomarcadores positivos tenían una estructura y una funcionalidad diferentes.

Este descubrimiento tiene muchas implicaciones a nivel de tratamiento, pero, sobre todo, de prevención. “Debemos comenzar a actuar sobre los factores de riesgo a partir de los 40 años si queremos envejecer con salud. No se trata de amargarse ni de vivir preocupado, pero sí de ocuparse de lo que comemos, bebemos, del estilo de vida que llevamos”, destaca Molinuevo.

Como ocurre con otras enfermedades, la prevención del alzheimer pasa por llevar una vida saludable, manteniendo a raya la presión arterial, el nivel de azúcar, el colesterol y los kilos de más, porque se sabe que la obesidad es un factor de riesgo de primera magnitud. Asimismo, hay que evitar consumir sustancias tóxicas como el tabaco, ingerir alcohol de forma muy moderada y seguir una dieta sana y equilibrada, rica en frutas y verduras. Practicar un ejercicio cardiovascular moderado de manera regular es igualmente crucial. Previene la inflamación y ayuda a preservar la función cognitiva.

También el nivel educativo y cuán activas mantengamos las neuronas influyen. “Se sabe que quienes tienen una buena reserva cognitiva, porque han estudiado intensamente a lo largo de la vida, tienen mayor densidad de sinapsis y aguantan mucho mejor la fase preclínica durante más tiempo”, indica Jordi Camí, quien destaca, por último, la importancia primordial de la actividad social: “Tenemos que sacar a la gente mayor de casa, que vaya a centros de día a relacionarse. Además de pasárselo bien, invierten a favor de su cerebro”.

ACTUACIÓN TEMPRANA. Además de estas recomendaciones de prevención primaria, ahora los neurocientíficos están poniendo en marcha proyectos para intentar hallar formas de impedir el desarrollo de la enfermedad en aquellas personas que, aunque no muestran síntomas, su cerebro ya ha comenzado a alterarse. Para ello, se necesita una identificación temprana de esos individuos con riesgo incrementado de padecer alzheimer; controles regulares que permitan detectar la enfermedad al primer mínimo síntoma; y aplicar terapias eficaces que la detengan o que ralenticen el máximo su avance en los primeros estadios.

“A pesar de que no tenemos tratamientos que curen la enfermedad, sí podemos estabilizar los síntomas y retrasar la progresión, y eso puede significar en algunos casos que la persona ni llegue a padecer la demencia”, señala el neurólogo Pablo Martínez-Lage, que dirige la Fundació CITA Alzheimer del País Vasco.

En este sentido, Molinuevo lidera un proyecto pionero, el estudio ALFA (Alzheimer & Family), desde el centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, con el que

Apoyo psicológico a familiares

El 80% de los enfermos de alzheimer están cuidados por algún familiar. A menudo carecen de ayuda económica y no saben cómo deben atenderlos ni enfrentarse a esta difícil tarea que, además, puede durar entre siete y 15 años. Los cuidadores suelen mostrar signos de estrés psicológico y tienen riesgo de padecer depresión. La Fundació Pasqual Maragall tiene un programa de acompañamiento para estas personas, a las que ofrecen reunirse una vez por semana con un psicólogo. “Se reúnen con otras personas a las que les pasa lo mismo, pueden hablar de cosas que no se atreven a hablar con nadie, ven que no están solos. Y eso es ya terapéutico”, explica Jordi Camí, al frente de esta fundación.

pretende ahondar en el conocimiento de los procesos que tienen lugar en el cerebro antes de la aparición de la enfermedad. En este estudio participan unos 2.700 voluntarios sanos, hijos de padres con alzheimer. Tienen entre 45 y 75 años y cada tres años, aproximadamente, se someten a un conjunto de pruebas cognitivas, genéticas y también de neuroimagen para intentar determinar los factores de riesgo que influyen en la aparición de la enfermedad, así como ver la evolución en los cambios cerebrales que se producen.

Mercè Juan, de 47 años, es

una de esas voluntarias. Su padre, enfermo de alzheimer, murió hace dos años. “Es un honor ser un conejillo de indias de laboratorio y poder contribuir a que se sepa más de esta enfermedad”, dice. Por el momento, ya le han hecho una prueba cognitiva y una resonancia magnética, que le irán repitiendo. Y le han avisado de que le practicarán una punción lumbar.

“Las pruebas me han salido bien. No me da miedo que algún día me digan que comienzo a desarrollar la enfermedad. Sería una información muy pre-



EL INVESTIGADOR El neurocientífico José Luis Molinuevo fue de los primeros en apuntar que las alteraciones en el cerebro por el alzheimer empiezan muchos años antes de mostrar síntomas

ciosa para saber cómo debo vivir el resto de mi vida. Con tiempo, prepararía mis últimas voluntades y me dedicaría a vivir la vida, el tiempo que me quede, a disfrutar”, asegura Mercè Juan.

A escala europea, acaba de comenzar el estudio Prevención Europea de la Demencia de Alzheimer (EPAD), en el que participan 35 instituciones académicas y laboratorios y liderado por tres científicos, uno de ellos Molinuevo. El objetivo es también encontrar maneras de actuar en estadios iniciales de la enfermedad. En el estudio

“Parece razonable pensar que conseguiremos estrategias para detener el progreso de la enfermedad”, anticipa el neurólogo Martínez-Lage

hay unos 24.000 voluntarios inscritos, de los que se seleccionarán 6.000, algunos con riesgo determinado a partir de la presencia de biomarcadores positivos; además, se realizará un ensayo clínico con 1.500 de esos sujetos con medicación.

“Con todos estos estudios conseguiremos avanzar muchísimo en el conocimiento sobre la enfermedad. Nunca nadie te va a poder decir que no vas a tener alzheimer, pero sí vamos a conseguir reducir tu riesgo de padecerlo. Al final parece razonable pensar que conseguiremos diseñar una serie de estrategias

con las que detendremos el progreso de la enfermedad. Mediante la prevención y el uso de una combinación de medicamentos que apunten a distintas dianas”, señala Martínez-Lage.

“Yo vengo cada día a trabajar convencida de que puedo contribuir a curarlo –asegura la investigadora Natàlia Carulla–. Estamos en un buen momento, hemos desarrollado herramientas eficaces y estamos entendiendo mucho más de la enfermedad a escala molecular, lo que nos va a permitir intervenir. Cuándo, no lo sé, pero espero que en un futuro próximo”. ○

«Que mi padre hiciera público su Alzheimer ayudó a mucha gente»

Cristina Maragall

[HIJA DE PASQUAL MARAGALL Y PORTAVOZ DE LA FUNDACIÓN QUE LLEVA SU NOMBRE]

Diari Segre
27/2/2015

La hija de Pasqual Maragall explica cómo ha vivido de cerca la enfermedad del expresidente y cuáles son los proyectos de investigación en los que trabaja la fundación

R.ÍOS

Es portavoz de la Fundació Pasqual Maragall, pero también hija de una persona con Alzheimer. ¿Cómo se vive de cerca? El primer golpe es doloroso, después pasas un duelo y acabas acostumbrándote a tener que adaptarse a la enfermedad permanentemente. El Alzheimer tiene mucha repercusión en el entorno. Uno se puede acostumbrar pero nunca acaba de adaptarse porque siempre estás haciendo un esfuerzo. Es un proceso largo, en nuestro caso especialmente. La mayoría vive entre 10 y 15 años.

Con su experiencia, ¿se atrevería a dar algún consejo a familias que empiezan a pasar por ello? La doctora de mi padre me dio un consejo que siempre me ha servido: nos dijo que se nos había acabado enfadarnos con mi padre. Y eso que parece una tontería después ha sido cierto. Uno piensa que aquello que está haciendo el enfermo lo hace voluntariamente, que lo puede controlar. Pero tienes que aprender a hacer *el cor fort* y entender que estás tratando con un enfermo, a pesar de ser un adulto con el que has convivido y una persona muy inteligente.

Crear la fundación supongo que también les ha ayudado... Que mi padre hiciera pública su enfermedad ha ayudado a mucha gente y eso nos ha dado fuerza para el proyecto. A medida que hemos ido aprendiendo hemos entendido que es básico investigar. No podemos ayudar a todos los enfermos y por eso el objetivo es investigar y lograr frenar la enfermedad. ¿En qué campo de la investigación trabaja la fundación?



Pasqual Maragall, en Lleida ■ La Fundació Pasqual Maragall organizó ayer una conferencia en el Auditori sobre la prevención del Alzheimer, a cargo del director de la entidad, Jordi Camí, y de Cristina, la hija de Pasqual Maragall. El expresidente de la Generalitat, que hizo público en 2007 que sufría la enfermedad, también estuvo presente en el acto.

«Trabajamos para enfermos del futuro. A los de ahora ya no podremos curarlos»

Apostamos por la prevención porque se sabe que la enfermedad empieza a desarrollarse 20 años antes de que se manifiesten los primeros síntomas. Estamos con el estudio Alfa con personas no enfermas (entre ellos 200 leridanos) para obtener unos patrones de cuáles son las

causas del Alzheimer y pensar en un medicamento que impida que empiece a desarrollarse. ¿Puede prevenirse el Alzheimer? Empieza a haber evidencias de que lo que es bueno para el corazón, la vida sana, también lo es para prevenir la enfermedad. Pero eso es todo lo que sabemos. Sin olvidar la parte genética... Aún no está demostrado que el Alzheimer en general tenga un componente genético. No es una influencia tan clara, es una más. Hay otro tipo que es más virulento, que empieza muy pronto y que las familias que lo sufren cuentan con muchos casos.

¿Qué resultados cree que pueden obtenerse a corto plazo? La ciencia es una cosa extremadamente lenta y depende de los recursos. Sabemos que trabajamos para los enfermos del futuro, no para los de ahora, porque a estos sabemos que no los podremos curar. Pero somos optimistas porque cada vez hay más atención social sobre la enfermedad y las administraciones empiezan a entender que hay que prevenirla porque si no será una epidemia. Si no se ha investigado antes ha sido porque estaba estigmatizada, pero también porque no había medios.



José Luis Molinuevo es neurólogo, director científico de la Fundación Pasqual Maragall y colider europeo de la European Prevention of Alzheimer's Dementia.

Inician un ensayo "perpetuo" para lograr un fármaco en alzhéimer

Se trata de una iniciativa europea entre el sector académico y la industria

JOSÉ A. RODRÍGUEZ
Barcelona

EPAD

La EPAD es una iniciativa europea de investigación para mejorar los resultados en la prevención de la enfermedad de Alzheimer y conocer mejor las fases iniciales de la enfermedad. Está patrocinada principalmente por la Comisión Europea y la industria farmacéutica europea (a través de la EFPIA) y auspiciada por la Innovative Medicines Initiative Joint Undertaking (IMI JU). Cuenta con un presupuesto inicial de 64 millones de euros, que se distribuyen entre un total de 35 miembros de los sectores privado y académico. EPAD se coordinará en España a través del BarcelonaBeta Brain Research Centre, centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall. Algunos de los centros que forman parte de la EPAD, aparte de numerosas compañías farmacéuticas, son la Universidad de Oxford, el Instituto Karolinska o la Universidad de Cambridge.

“Un ensayo clínico adaptativo, perpetuo y con varias ramas”. Así define José Luis Molinuevo, director científico de la Fundación Pasqual Maragall, el ensayo que acaba de poner en marcha la iniciativa EPAD (*European Prevention of Alzheimer's Dementia*). La EPAD es un programa de actuación de 5 años de duración que forma parte de la *“Innovative Medicines Initiative”*, proyecto común entre la Unión Europea y la Federación Europea de Industrias y Asociaciones Farmacéuticas (EFPIA). Ahora, la EPAD acaba de iniciar un ensayo clínico para lograr un fármaco para la enfermedad de Alzheimer. Un ensayo que, a juicio de Molinuevo, es pionero. “La idea es poner en marcha una investigación con varias ramas y potenciales fármacos y que esté siempre activa”, señala este experto, que también es colider europeo de la EPAD. Es decir, un ensayo “perpetuo” que permita que, cuando aparezca otro posible fármaco para esta enfermedad, “se pueda abrir un nuevo brazo en la investigación”. En el caso de que un fármaco que se esté investigando en el ensayo de la EPAD no muestre potencial, “se cerrará y los sujetos podrán pasar a otro brazo”. Otro de los puntos fuertes de la investigación es, según Molinuevo, que contarán con una cohorte de 6.000 sujetos a los que han estado siguiendo y de los que tienen “numerosos datos y que se randomizarán para este trabajo”.

Proyecto complejo

Este proyecto encierra una elevada complejidad no sólo por su particular estructura. Además, el objetivo es preve-

nir la enfermedad en personas que presentan indicios de estar desarrollándola (como alteraciones en los valores de biomarcadores identificados con pruebas específicas) y que no presentan síntomas o estos son muy leves. Los intentos previos de desarrollar medicamentos para el tratamiento y la prevención del alzhéimer han resultado decepcionantes a pesar del gran nivel de inversión realizada. No obstante, la constatación de que la intervención en etapas tempranas podría resultar más eficaz, ha llevado a los investigadores a centrar sus esfuerzos en el ámbito de la prevención. “El problema es que siempre se ensaya en fases muy tardías de la patología”, comenta Molinuevo.

Actualmente nuevas herramientas y métodos permiten la identificación de

personas afectadas que se encuentran en los primeros estadios de la enfermedad. Este hecho posibilita investigar en ensayos clínicos nuevas opciones terapéuticas en fases más tempranas. La dificultad, sin embargo, sigue siendo el gran número de pacientes y centros necesarios para poder confirmar efectos terapéuticos en un periodo de tiempo limitado.

La idea es que, según Molinuevo, éste sea el “inicio de una infraestructura que permanezca en el tiempo y que permita ir estudiando posibles terapias contra esta enfermedad neurodegenerativa”. No parece probable dar con un fármaco a corto plazo. Por eso, como señala Molinuevo, son necesarios “este tipo de ensayos, que se pueden alargar en el tiempo, que pueden ser perpetuos, y que además son adaptativos”. Para este experto, “EPAD es una oportunidad única para ofrecer a personas sanas con riesgo de desarrollar la enfermedad la posibilidad de acceder a una cohorte que permitirá realizar el ensayo clínico más innovador diseñado en la actualidad para la prevención de esta enfermedad”.

“Este proyecto presenta numerosas ventajas respecto a los enfoques actuales”, explica Serge Van der Geyten, coordinador EPAD. Por ejemplo disponer de sujetos excelentemente caracterizados previamente al inicio del ensayo para minimizar los fallos de selección, el establecimiento de centros de estudio de la mayor calidad en toda Europa, así como “la rápida toma de decisiones ante la probabilidad de éxito de un medicamento, o la combinación de medicamentos, en posteriores ensayos de confirmación, y el acceso a un grupo placebo común”, añade.

Gaceta Médica
27/1/2015

SALUD INICIATIVA

El Alzheimer amplía su lucha

La Fundació Pasqual Maragall aportará 200 voluntarios a un ensayo europeo sobre prevención en personas sin síntomas || **Marc Márquez y su abuelo Ramon, protagonistas de la nueva campaña**

Diari Segre
10/6/2015

R. RÍOS/A. GUERRERO
| BARCELONA | La Fundació Pasqual Maragall lleva siete años luchando contra el Alzheimer en Catalunya y ahora ha puesto la vista en Europa en su cometido de acabar con esta enfermedad neurodegenerativa. Quiere para ello saltar fronteras y participar a partir de 2016 en el estudio europeo EPAD (*European Prevention of Alzheimer's Dementia*) cuyo objetivo es la prevención en personas sin síntomas para poder actuar en las fases iniciales de la enfermedad, evitando o retrasando la aparición de estas evidencias. En el ensayo clínico, que busca obtener un fármaco, participarán 1.500 personas, de las cuales 200 las aportará la fundación. Se escogerán entre los más de 2.500 voluntarios, hijos e hijas sanas de enfermos de Alzheimer, que ya han participado en el estudio Alfa y entre los que se encuentran casi 200 leridanos. "Este estudio es una oportunidad única para ofrecer a personas sanas con riesgo de desarrollar la enfermedad la posibilidad de acceder al ensayo clínico más innovador diseñado hasta ahora para la prevención del Alzheimer", asegura José Luis Molinuevo, colider de EPAD y director científico de la Fundació Pasqual Maragall. En el estudio estarán involucrados 35 centros de investigación, universidades, asociaciones de enfermos y laboratorios europeos y se busca crear un registro de 24.000 personas y una cohorte de 6.000 participantes. Y todo ello con un presupuesto de 64 millones de euros.

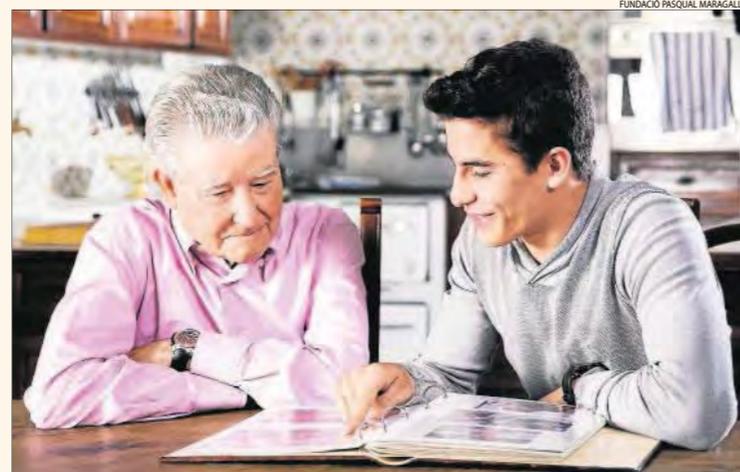
Campana para captar fondos

Y es que los recursos económicos son la base de cualquiera de las investigaciones científicas, también de las que se llevan a cabo sobre el Alzheimer, una enfermedad que se calcula sufren 6.000 leridanos. Por ello, la Fundació Pasqual Maragall acaba de poner en marcha una nueva campaña con el piloto de Cervera Marc Márquez y su abuelo Ramon como protagonistas. El objetivo, sensibilizar sobre la enfermedad y recaudar fondos. "Cuando me propusieron unirme a este proyecto no dudé ni un segundo. Tengo una relación muy cercana con mis abuelos, con los que me he criado, y para ellos la memoria y los recuerdos son lo más importante", asegura el campeón de MotoGP.



CERVERA, PROTAGONISTA DEL SPOT

Ramon Márquez y su nieto Marc, momentos antes del rodaje de la nueva campaña de la Fundació Pasqual Maragall.



"El meu primer podi, te'n recordes? És clar, tinc més memòria que tu"

■ Una charla entre el campeón de Cervera Marc Márquez y su abuelo Ramon frente a un álbum de fotos es el eje del spot que ha rodado la fundación pa-

ra la campaña. En ella destaca la importancia de preservar la memoria y cómo el Alzheimer se ha convertido en el mayor enemigo de esta. Bajo el lema

Que la investigación corra más que el Alzheimer, Márquez y sus fans mostrarán su apoyo con un acción el domingo en el Gran Premio de Catalunya.



La fundación

■ La fundación nace en 2008 como respuesta al compromiso adquirido por Pasqual Maragall al anunciar que padece Alzheimer. Su objetivo es abordar los retos de la enfermedad desde la investigación para aportar soluciones efectivas y mejorar la calidad de vida de enfermos y familiares.

Cómo colaborar

■ Enviando un SMS con la palabra MEMORIA (1,20 €) al 28058 o con una donación en la web fpmaragall.org/ca/marc-marquez

El vídeo de la nueva campaña

SEGRE plus
Vea el vídeo en su móvil con el código.



La Vanguardia
10/6/2015

Marc Márquez y su abuelo, en un spot contra el alzheimer

Marc Márquez se ha unido a la lucha contra el alzheimer y protagoniza la nueva campaña de la Fundació Pasqual Maragall. En un emotivo anuncio, ideado por la agencia Vainilla, el campeón de Moto GP aparece junto a su abuelo Ramón mientras pasan juntos las páginas de un álbum de fotos con los éxitos del piloto de Cervera.

El actor Abel Folk pone la voz en off a la escena que capta el cariño y la complicidad entre abuelo y nieto y apela a la memoria como un gran tesoro a preservar: "Cuando la

Fundación Pasqual Maragall me propuso unirme a este proyecto no lo dudé ni un segundo. Tengo una relación muy cercana con mis abuelos, con los que me he criado, y para ellos la memoria y los recuerdos son lo más importante", explica Marc de 22 años.

Con el lema "Que la investigación corra más que el alzheimer", la campaña se puso en marcha ayer a través de los medios de comunicación, invitando a los ciudadanos a colaborar con 1,20 euros enviando un SMS con la palabra "Memoria",



Marc Márquez con su abuelo Ramon en el anuncio para concienciar sobre el alzheimer

al número 28058 o bien haciendo una donación en la web www.fpmaragall.org/marc-marquez.

El próximo domingo, en el Gran Premi de Catalunya, Marc Márquez y sus fans mostrarán todo su apoyo a la lucha contra el alzheimer con una acción que se desarrollará en las gradas del Circuit de Barcelona-Catalunya. Asimismo, después del verano también están previstas nuevas acciones en el marco del Día Mundial del Alzheimer que se celebrará el 21 de septiembre.

El objetivo de esta campaña de la Fundació Pasqual Maragall es concienciar a la población y recaudar 100.000 euros destinados a proyectos de investigación para la prevención de esta enfermedad.



ABC

Recibidos por Pasqual Maragall

La travesía solidaria contra el Alzheimer llega a Barcelona

La embarcación a remo «Pasqual Maragall», que partió el sábado del puerto mallorquín de Sóller para recorrer las «90 millas contra el Alzheimer», con la finalidad de recaudar fondos para luchar contra esta enfermedad, llegó ayer a la capital catalana. Esta travesía solidaria, que es una iniciativa de la Obra Social «la Caixa» y del Club Esportiu Olímpic de Barcelona, tenía como finalidad recaudar para la Fundació Pasqual

Maragall un total de 100.000 euros, uno por cada una de las paladas necesarias para cubrir los 167 kilómetros que separan el puerto mallorquín del de Barcelona. La embarcación, la primera en realizar esta travesía, estaba compuesta por cinco remeros, y ha tardado unas 24 horas en ser completada. El expresidente de la Generalitat Pasqual Maragall y su esposa, Diana Garrigosa, dieron la bienvenida a la embarcación y a sus cinco tripulantes, en un acto en el que también participaron Jordi Camí, director de la fundación que lleva el nombre del mismo expresidente, y del director del área de Ciencia y Medio Ambiente de la Fundació Bancaria «la Caixa», Enric Banda.

ABC
13/7/2015

HOMENATGE A JOSEP MARIA BENET I JORNET

Carlota Benet

FILLA DE JOSEP MARIA BENET I JORNET

Cristina Maragall

FILLA DE PASQUAL MARAGALL I PORTAVEU DE LA SEVA FUNDACIÓ

Alzheimer La paraula maleïda va entrar per sorpresa a casa Maragall ja fa vuit anys. Josep Maria Benet i Jornet, en canvi, ha sabut fa pocs mesos que té Alzheimer. Les filles del dramaturg i el president, tots dos de 74 anys, conversen sobre com s'afronta una malaltia "terrorífica"

“Al pare l'aterria pensar que pogués tenir Alzheimer”

Carlota Benet

LAURA SERRA
BARCELONA

La trobada entre Cristina Maragall i Carlota Benet acaba amb una abraçada sincera i tendra, amb els ulls negats. La filla gran de Pasqual Maragall dóna ànims a la filla única del dramaturg Josep Maria Benet i Jornet, que ha fet públic que té Alzheimer aprofitant la data del seu 75è aniversari, i la celebració aquest vespre al costat de la professió d'un acte d'homenatge al Teatre Nacional. "Ho estàs fent molt bé", la reconforta Maragall. "Gràcies. És que necessites que algú et miri als ulls i t'ho digui", explica la Carlota, de 33 anys, que s'ha trobat sola sent testimoni de la transformació del seu pare i ha lluitat per un diagnòstic que garanteixi el benestar de Benet i Jornet. La notícia, trista i alhora clarificadora, va arribar al desembre.

Cristina Maragall: Com estàs?
Carlota Benet: Des que he tingut el diagnòstic i he pogut organitzar la vida del meu pare, molt millor. Perquè un malalt d'Alzheimer sense diagnosticar és un perill per a ell mateix, perquè les decisions que està prenent són autodestructives. El meu pare encara podria tenir una conversa perfectament estructurada, però en canvi amb les coses pràctiques, com la vida domèstica o els diners, és el caos total. Actualment té problemes perquè durant molt de temps va tenir accés incontrolat als seus recursos. Veia que es ficava en embolics i el volia ajudar, però ell no volia que em ficqués en la seva vida i jo no tenia cap aval per fer-ho.

Cristina: És que, simplement, no són conscients de la seva malaltia. I la incapacitació és un procés molt llarg.

LA BATALLA PER UN DIAGNÒSTIC

Carlota: Ara ho tinc controlat, però han sigut quatre o cinc anys d'un pa-

timent molt gran. I si no m'arriba a tenir a mi, una filla, podria haver acabat molt malament. Perquè els seus amics han sigut meravellosos, però no viuen a casa. No tenen aquesta connexió. I hi ha algú que ha de prendre decisions.

Cristina: Fins i tot quan estan diagnosticats costa de raonar-hi i convence'ls. És que l'Alzheimer s'entén exclusivament com un problema de memòria, i no és només això; segons com, la memòria recent no és tan important. Els canvis de comportament i com fer les tasques de la vida quotidiana és més complicat.

Carlota: Jo fa anys que notava aquests canvis. Llavors vivia als Estats Units i veia que passaven coses, com que no estava interessat en la fotografia, quan les màquines li havien encantat tota la vida. Era molt subtil, però jo tenia claríssim que passava alguna cosa, i m'ha tocat lluitar molt per diagnosticar una persona que viu sola, és independent i no té parella. Quan vaig tornar dels Estats Units m'havia de quedar un mes a casa del meu pare mentre buscava pis, però vaig veure el panorama i m'hi vaig quedar dos anys, tot i que la meua parella vivia a Lleida. Ha sigut molt dur. El test de l'Alzheimer li van fer al setembre i fins al desembre no vam tenir el resultat en ferm. El



FRANCK MILLON

Carrera
"A un amic escriptor li ha dit: «Etic acabat com a autor», i això et trenca el cor"

Família
"Un malalt d'Alzheimer sense diagnosticar és un perill per a ell mateix"

Diagnòstic
"Un metge em va arribar a dir: «És que el teu pare és un artista». És indignant"

CARLOTA BENET, FILLA DE L'AUTOR

meu pare té un diagnòstic doble: té Alzheimer i a més també té ictus minúsculs al cervell.

Cristina: El nostre cas és el contrari. El pare es va fer unes proves en un moment de molt estrès i li van trobar Alzheimer. No hi havia cap sospita. I ha estat diagnosticat des del principi, cosa que és atípic. El que acostuma a passar és el que explica la Carlota. Ho veig a la Fundació Pasqual Maragall: ens ve tanta gent perduda! I tot això és conseqüència que no hi ha un Pla Nacional per a l'Alzheimer, ni registres, ni protocols d'atenció al malalt, ni d'ajut al cuidador. Estem molt enrere.

Carlota: Un metge em va arribar a dir: "És que el teu pare és un artista". És indignant. Tothom té trets de caràcter, però jo sé com era el pare abans i com és ara. ¿Vol dir que una persona que es dedica a la literatura o a la música ha de ser excèntrica? En quin món vivim?

L'ACCEPTACIÓ DE LA MALALTIA

Carlota: El meu pare, sense poder escriure, porta una pena molt gran. És horrible.

Cristina: Ell pateix per això? I t'ho manifesta? En això el meu pare ha sigut molt reservat. I crec que ara ja pateix menys. Pateix quan se sent perdut. El metge em deia que és com si a tu et posen en un país on no saps com has arribat, no parles la llengua, no coneixes ningú i no saps on has d'anar. A vegades el veus així. Però ja no pateix pel que no fa.

Carlota: El meu pare està en un punt anterior.

Cristina: De desprendre's de coses que ja no pot fer...

Carlota: A mi no m'ho diu, però a algun amic escriptor li ha dit: "Etic acabat com a autor". A mi això em trenca el cor.

Cristina: Nosaltres vam veure a casa el resultat de les eleccions municipals i he de confessar que li era igual. Li deia: «Pare, per primera ve-



Cristina Maragall (a l'esquerra) i Carlota Benet ahir. A sota, Benet i Jornet en rebre el Premi d'Honor de les Lletres Catalanes, el 2013.

gada tindrem una alcaldessa», i no reaccionava. És que ja no és ell.

Carlota: La gent ho viu d'aquesta manera, diran: "En Pasqual Maragall no es dedicarà més a la política, o en Benet i Jornet no escriurà més". Però els familiars no pensen en això, o en qüestions metafísiques, sinó en problemes immediats. Menjarà? S'ha dutxat? Va ben vestit?

L'ADAPTACIÓ A LA NOVA VIDA

Carlota: Si pots tenir un cuidador o no, això ho canvia tot. Fa que jo i ell pugem estar una mica bé, ja que mai el podràs cuidar tan bé com un professional, algú que tingui distància emocional. Nosaltres tenim problemes perquè el pare ha fet bestieses; tot i així, de moment ens en sortim per pagar-ho, però molta gent no pot tenir un cuidador, i és bàsic.

Cristina: El metge ens ho va dir al principi: paciència, que això va per llarg i requerirà adaptar-te constantment a la malaltia. Nosaltres cada sis mesos fem reunions amb el neuròleg per avaluar l'estat de la qüestió. Però això no és el protocol de la sanitat pública, ho fem per voluntat. Perquè no hi ha cura, ni solucions màgiques a l'altra punta del món, però el metge pot explicar al cuidador com actuar.

Carlota: Sí. La solució que et val ara d'aquí una setmana potser ja no. I tampoc no et pots anticipar perquè

el malalt no ho acceptaria. Si no tens una mica d'ajut...

Cristina: Sí. Em sap greu que estiguis sola perquè és dur.

Carlota: I amb un nen de vuit mesos, que és una alegria, però també t'exigeix. Quan estàs sol, tu ets la persona que fiscalitza el malalt. Ets el dolent de la pel·lícula per tot.

Cristina: I ara teniu cuidadors?

Carlota: Té uns ajudants molt macos, molt professionals. Però penses: ¿què passa amb la gent que no té ningú?

Cristina: Que un dia tenen un accident. És així de cru. El meu pare s'ho passa molt bé amb la gent que l'acompanya. Perquè pot seguir fent moltes coses: sobretot reacciona amb la música. El pare ara ja no és mai com era, però té moments que està millor: hi ha imatges, persones o músiques que el transporten i recupera el seu jo; és impressionant quan passa. Però és que jo encara no m'imagino la figura del meu pare jubilat, tan actiu com era. No estava preparat per a això, per deixar de treballar als 65 anys, quan li van diagnosticar Alzheimer.

EL PAS DE FER-HO PÚBLIC

Cristina: Com ho rebrà el teu pare que facis una entrevista per al diari?

Carlota: Malament, molt malament.

Cristina: ¿Ell no té ganes de fer-ho públic?



Vam veure a casa el resultat de les eleccions municipals i he de confessar que li era igual

Cristina Maragall

coses, com quan parlaven de maragallades. Em posa malalta. Perquè c' que passa és que perden el filtre, i és tremend.

Cristina: És un tema de desinhibició que es dóna molt al principi.

Carlota: Una altra de les coses que el fa patir més és que perden l'empatia. No et capten. Notes que s'allunya de tu emocionalment. Perds aquella complicitat, no connectes com abans, i això costa d'acceptar. Però has de saber que no és culpa seva. Quan tens el diagnòstic, pots parar de lluitar: saps que has de deixar de raonar amb ell i adoptar una altra estratègia. És un moment d'acceptació.

Cristina: És que has de passar un dia i alhora seguir cuidant la persona.

COM AFRONTAR EL FUTUR

Cristina: El futur fa por, però la vivència diària és prou intensa perquè no hi penses. Els metges et diuen primer, que no t'empenyis amb ell perquè no hi guanyaràs res. Segon, paciència i adapta't. I tercer: disfruta del que pots ara perquè, si no, patiràs molts anys. La durada de la malaltia va de 10 a 30 anys, fins que es mor la persona.

Carlota: És una de les pitjors malalties que hi pot haver. N'hi ha que ocasionen més dolor, però la dissolució gradual del jo és aterrador. Fins i tot per a tu mateix. Penses: amb el meu historial familiar, ¿què em passarà? Al meu pare ja l'aterria que pogués tenir Alzheimer, perquè el seu pare en va tenir, i en va escriure una obra que es diu *Ai caral!* (1989). La seva por de tota la vida... i quina porqueria que no hágim pogut fer-hi res. Abans es deia que tenir el cervell més actiu, ho prevenia, però més actiu que el teu pare o el meu...

Cristina: Si tenen el cervell actiu tenen més recursos per fer front a la malaltia.

Carlota: Crec que la gent ha tardat tant a donar-se que el meu pare està malament perquè la seva força intel·lectual ha aconseguit tappar-ho.

Cristina: Al pare li passa. Hi ha moments que és capaç de fer creure que està perfectament, quan no el pots deixar sol ni un minut. Però això no serveix per prevenir l'Alzheimer.

Carlota: Les seves respostes són molt més primes, el seu discurs està més empobrit. I no t'agrada que doni una imatge pública que no és la imatge que t'agradaria que quedés.

Però m'havia posat una cuirassa perquè hi havia altres prioritats. Un cop està diagnosticat i l'element cridant per fer actes públics i et planteges que no vols que ho faci. Amics seus em van proposar celebrar aquest acte, que crec que el meu pare el disfrutaria i és bonic, i em van suggerir d'aprofitar-ho per dir-ho ara. Crec que era l'oportunitat. Sé que el pare s'entristirà quan un diari posi èmfasi en l'Alzheimer i no en la seva carrera, el seu teatre, i jo també, però, si no, el continuaran cridant per fer escrits i declaracions públiques i això ha de quedar enrere, tot i que seguirà sent part de la vida pública del país.

Cristina: És una qüestió ètica molt complicada.

Carlota: Quants anys fa del vostre documental? [*Bicicleta, cullera, poma*, 2010.] Me'l vaig mirar i em va posar la pell de gallina. I amb el que he anat vivint, hi he anat tornant a pensar i veig la injustícia d'algunes coses, que tenim suport europeu. —

La enfermedad de Alzheimer y la dieta

La enfermedad de Alzheimer fue descrita hace más de un siglo, pero hoy en día aún no se conocen sus causas. Si se sabe, sin embargo, que cuando se manifiesta y aparecen los síntomas (problemas de memoria que dificultan la realización de las actividades cotidianas, cambios de carácter, etc.) hace ya muchos años que se vienen produciendo cambios en el cerebro de la persona afectada. El principal factor de riesgo para padecer esta enfermedad es la edad, aunque ello no significa que sea una consecuencia inevitable de hacerse mayor.

La edad y ciertos aspectos genéticos, influyentes aunque no determinantes, estarían entre los factores de riesgo no modificables, es decir, aquellos que no podemos cambiar. Sin embargo, hay otros factores que pueden influir en el desarrollo de la enfermedad y que sí podemos modificar. Entre ellos están todos aquellos relacionados con la salud cardiovascular, haciendo honor al clásico principio que reza *mens sana in corpore sano* o, dicho de otra forma, aquello que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro.

Así pues, si prevenimos o controlamos trastornos como la diabetes, la hipertensión arterial o el colesterol elevado, contribuiremos a una mayor salud cerebral. Para

conseguirlo, hemos de instaurar en nuestra vida unos hábitos saludables: no fumar, incorporar la actividad física en el día a día y llevar una dieta sana y equilibrada. Cada vez son más los estudios científicos y los expertos que recomiendan la dieta mediterránea como modelo de dieta cardiosaludable y, consecuentemente, "neurosaludable". No en vano ha sido declarada Patrimonio de la Humanidad. Se basa en una mayor presencia de vegetales, pescados, huevos y lácteos respecto a otros alimentos de origen animal, junto a un frecuente consumo de cereales y el uso del aceite de oliva como principal grasa. Además, nuestra cultura promueve muy especialmente el factor socializador de la alimentación y comiendo en compañía también activamos las neuronas. Si lo unimos a una actividad mentalmente estimulante (lectura, pasatiempos...), obtendremos un cóctel muy saludable.

No tenemos una vacuna preventiva para la enfermedad de Alzheimer, pero es probable que reduzcamos su impacto aplicando cuatro principios fundamentales en nuestra vida: moverse, no fumar, proponerse retos mentalmente estimulantes y comer bien y acompañado.

Sabor (Caprabo)
29/06/2015

Los expertos recomiendan la dieta mediterránea como modelo de dieta 'neurosaludable'.

Dra. Nina Gramunt
Neuropsicóloga de la Fundación Pasqual Maragall



JORDI CAMÍ DIRECTOR DE LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

“Llevar un estilo de vida saludable ayuda a prevenir el Alzheimer”

Mercè Folch

Nacido en Terrassa en 1952, Jordi Camí es licenciado en Medicina y especializado en Farmacología Clínica. Ha trabajado intensamente en el Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM) y en el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), que dirige en la actualidad. Esta pasión que le caracteriza por investigar y mejorar la calidad de vida de las personas le llevó en 2008 a ser también director de la Fundación Pasqual Maragall, en el que hoy en día sigue desarrollando una intensa tarea. Esta organización, dedicada a la lucha contra el Alzheimer, la fundó el presidente de la Generalitat cuando la diagnosticaron esta enfermedad.

Hace siete años que trabaja en la Fundación Pasqual Maragall. ¿Qué le impulsó a formar parte del proyecto?

Este es un reto científico de primerísima magnitud, especialmente para los profesionales que nos interesa el mundo de la neurociencia. Hay mucho trabajo por hacer.

No obstante al principio decía que era un reto muy complicado.

Es una enfermedad extremadamente compleja. De hecho, pese a los años que lleva estudiándose aún no se conoce bien. Y además ahora hemos entrado en un nuevo paradigma de trabajar antes de que la enfermedad se manifieste.

¿Qué significa trabajar antes de que la enfermedad se manifieste?

Por los estudios que hemos realizado parece que la enfermedad empieza unos 20 años antes de manifestarse, cuando comienza a acumularse la proteína amiloide que va produciendo la destrucción neuronal. Una vez se diagnostica esta demencia, pasa más de una década de progresivo deterioramiento del enfermo. Durante este tiempo pierde la memoria, altera su personalidad y desaparece cosas tan básicas como el comer o el vestirse. Es una enfermedad devastadora tanto para el enfermo como para la familia.

Por tanto la enfermedad se descubre demasiado tarde.

No es que se descubra tarde. Se trata de una enfermedad que tiene una evolución biológica larga y cuando aparece la fase clínica, la que se percibe, seguramente sí que es demasiado tarde. Ahora mismo, el diagnóstico se produce en la fase final de la enfermedad y ya no hay vuelta atrás.



Jordi Camí dirige actualmente el Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona. MARTA BALAGUER

¿Y no se puede detectar ningún síntoma cuando la enfermedad empieza?

En los años anteriores las personas están perfectamente bien y no manifiestan ningún problema o sintomatología extraña.

¿Se sabe qué causa el Alzheimer?

Conocemos una condición necesaria, que es la acumulación de la proteína amiloide. Aunque no sabemos qué es lo que desencadena la enfermedad, pues hay personas que tenían gran acumulación de esta proteína y jamás han manifestado la enfermedad. Aunque todos los que padecen Alzheimer tienen esta degeneración cerebral provocada por la acumulación de la proteína.

¿Y que instrumentos se pueden utilizar para detectar una enfermedad como ésta, que se aloja en el cerebro?

Hoy en día se están desarrollando mucho las técnicas no invasivas, especialmente las de la neuroimagen (resonancias o tomografías sobre todo). También existe la posibilidad de hacerlo mediante el análisis del

líquido cefalorraquídeo, aunque este es un procedimiento más doloroso, como una epidural.

En su conferencia usted afirma que se puede prevenir el Alzheimer. ¿Esto es posible o lo que es posible es retrasar su aparición?

Es lo mismo. Retardar la aparición de la enfermedad unos cinco años es prevenirla, pues puede ser que el paciente jamás llegue a desarrollar los síntomas clínicos. Los fármacos que se probaron en perso-

nas enfermas y que fracasaron ahora podrían servir para entretener la enfermedad, ralentizar el proceso. Retardando estos cinco años la aparición de los síntomas se podrían reducir los casos a un tercio o quizás a la mitad. Y para poder realizar nuestras investigaciones necesitamos recopilar una gran cantidad de información de gente de todo el mundo, con diferentes casuísticas. Entre ellas se encuentran los voluntarios que forman parte de nuestro proyecto Alfa.

LA ENTREVISTA

Un recuerdo que perdura

Jordi Camí es un confeso amante del Jazz. De hecho, en varias ocasiones ha afirmado que se trata de una música que le devuelve a sus orígenes. Y es que la música tiene este efecto. De hecho, es uno de los recuerdos que tarda más en desaparecer. "Las partes del cerebro que tienen que ver con disfrutar de la música se estropean mucho más tarde. Por eso la música es un elemento de terapia y de mejora de calidad de vida de la gente con Alzheimer. Hace poco se ha visto que la razón es que son zonas conservadas que dan coherencia a la realidad de los enfermos. Gente muy desconectada por la enfermedad a veces conecta cuando oye música de sus recuerdos propios, porque esas partes de su cerebro están conservadas.

Caixa", porque pese a ser una Organización Sin Animo de lucro no recibimos ayudas públicas y nos financiamos a través de entidades privadas y socios.

Con todo ¿cree que será posible en un futuro curar el Alzheimer?

En el concepto de curación aplicado a la gente que entra en la etapa clínica, no somos optimistas a corto plazo. Pero sí somos optimistas en conseguir que haya menos casos, que menos gente llegue a manifestar la enfermedad. Entre la comunidad científica hay el convencimiento absoluto de que poco a poco se puede hacer a medio plazo, pero hay mucha cosa por hacer en positivo manipulando la enfermedad. Todo con la finalidad de evitar la parte clínica del Alzheimer. A lo mejor, si no acabas manifestando la parte clínica, se puede etiquetar como curación.

¿Podemos hacer algo en nuestra vida diaria para disminuir el riesgo de padecer la enfermedad?

Cada vez está más claro que una buena manera de prevenir la aparición de la enfermedad es llevar un estilo de vida saludable; realizar aquellas prácticas que se han demostrado efectivas para disminuir la mortalidad de los pacientes con enfermedades cardiovasculares. Es decir, hacer ejercicio; comer de manera equilibrada; no abusar de sustancias tóxicas; y relacionarse con el entorno.

Coloquio con Jordi Camí en el foro Primera Plan@

«No se está dando la prioridad adecuada al mal de Alzheimer»

La Fundació Maragall busca fármacos que eviten la demencia o la ralenticen El 60% del coste económico y social de la atención a los enfermos lo asume la familia

ÁNGELS GALLARDO
BARCELONA

Las personas que sufren demencia de Alzheimer ganaron en el 2007 un valioso aliado, el *expresident* Pasqual Maragall, que, tal y como prometió en aquel momento al anunciar su enfermedad, ha promovido una estructura científica que, a medio o largo plazo, podría proporcionar una solución contra la enfermedad que suprime la voluntad y fulmina el carácter de quienes la sufren. Esta demencia, para la que no existe tratamiento curativo, afecta en la actualidad a 130.000 personas en Catalunya. Los epidemiólogos calculan que son apenas un 50% de las que estarán diagnosticadas en el 2035.

El doctor Jordi Camí, director de aquella iniciativa, la Fundació Pasqual Maragall (FPM), participó ayer en el coloquio que organiza EL PERIÓDICO DE CATALUNYA, donde se mostró esperanzado en que las investigaciones que iniciarán de inmediato conduzcan a alguna forma de prevención, o a una terapia que ralenticen la demencia entre las generaciones que ahora son jóvenes. «Para nosotros, ya no», dijo Camí, parafraseando al propio Maragall.

En este primer ensayo científico, que desarrollarán neurólogos del Hospital Clínic, participarán los 2.750 voluntarios sanos que, en un hecho insólito, han sido reclutados ya por la FPM. Estos ciudadanos, la mayoría familiares o amigos de afectados de alzhéimer, se han incorporado al proyecto de la fundación dispuestos a experimentar en su persona las sustancias o la tecnología diagnóstica que la investigación sobre esta demencia vaya proporcionando. «Se dejarán hacer todas las pruebas que sean necesarias y permitirán observar el resultado de futuros ensayos», explicó Camí.

FALTA DE AYUDAS // Conseguir sus objetivos, advirtió el director de la FPM, exigirá la implicación de la sociedad civil -buscan socios colaboradores-, así como la participación de los organismos oficiales, una intervención que hasta ahora ha brillado



Jordi Camí
FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

«Un test que detecte el alzhéimer precozmente sin poder ofrecer una solución solo daría preocupaciones»

«Hemos reunido a 2.750 voluntarios sanos dispuestos a permitir que les hagamos pruebas con fármacos»

«En España se destinan cada año 40 millones de euros a la atención de los enfermos de alzhéimer»

«Aunque solo se lograra retrasar cinco años el inicio de los síntomas, sería un logro para la humanidad»

do por su ausencia, lamentó Camí. «Desde el punto de vista científico, no se está dando la prioridad adecuada a la investigación sobre el alzhéimer: las ayudas se han volcado, y es comprensible, en cáncer y cardiopatías -aseguró-. España, a diferencia del resto de Europa, ha pasado olímpicamente del tema, y la Generalitat ha recordado las ayudas a la ciencia: no nos ha dado nada porque no ha podido, aunque nos ha ofrecido ayuda complementaria». «La fundación es una entidad privada sin ánimo de lucro que aspira a ser un organismo público/privado», puntualizó Camí.

ASISTENCIA Y COSTE // Las cifras que sitúan a esta enfermedad son inquietantes. La progresión de la cifra de afectados avanza a medida que los ciudadanos mejoran su esperanza de vida. El coste de la asistencia médica y personal que recibe un afectado de alzhéimer supera los 25.000 euros anuales en España, indicó Camí. «Y más del 60% de ese gasto lo asumen las familias de los enfermos», destacó. Camí llevó el foco de las necesidades inmediatas hacia las parejas, hijos o sobrinos que están asumiendo unos cuidados que agotan y enferman, física y psicológicamente. «En España se destinan cada año 40 millones de euros a la atención de los enfermos de alzhéimer -indicó el director de la FPM-. La prevalencia de la enfermedad crecerá de forma exponencial en los próximos años, y no se está actuando en consonancia». El coste mensual de una residencia geriátrica preparada para acoger a quien sufre alzhéimer se aproxima a los 3.000 euros, dijo.

LOS ENSAYOS // Dado que la destrucción neuronal que causa esta demencia se inicia entre 15 y 20 años antes de que sean perceptibles las lagunas de memoria que la caracterizan, el objetivo de la investigación sobre la dolencia es dar con un fármaco que detenga o revierta ese proceso destructivo. «Ahora, el alzhéi-

Pasa a la página siguiente



Jordi Camí (derecha) y Enric Hernández, director de EL PERIÓDICO, ayer.

opiniones de los participantes

MANEL ESTELLER
PROGRAMA EPIGENÉTICA IDIBELL

«A pesar de ser una de las enfermedades que causan más malestar de todo tipo, es una de las que reciben menos recursos públicos y privados»



RICARD CUGAT

Viene de la página anterior

mer se diagnostica cuando el cerebro ya está tan destruido que no existe curación posible -describió Camí-. Se trataría de actuar mucho antes. Aunque solo se lograra retrasar cinco años el inicio de los síntomas, ya sería un gran regalo para la humanidad». Con esa hipótesis se iniciará el próximo febrero el ensayo programado en el Clínic.

Las más recientes descripciones de la organización neuronal del cerebro -un *mapeo* interno conseguido por el científico Manel Esteller, experto en epigenética- podrían permitir el diseño de tests predictivos del alzhéimer, pero ese no es el objetivo de los investigadores. «Crear un test que permitiera detectar precoz-



«Todo lo que es bueno para el corazón también lo es para el cerebro, ya sea la dieta o el ejercicio físico»

mente el alzhéimer sin poder ofrecer soluciones curativas solo serviría para preocupar a las personas -dijo Camí-. No tendría ningún sentido. Es mucho mejor que, mientras no dispongamos de métodos curativos, todos vivan tranquilos».

Algo que si está en manos de los ciudadanos, apuntó el científico, es cuidar de su salud y conocer los recursos cotidianos que pueden favorecer la salud cerebral. «Todo lo que es bueno para el corazón también lo es para el cerebro», señaló a modo de resumen Camí, desde la dieta hasta el ejercicio. Mantener una alimentación en la que no abunden las grasas, realizar una práctica física regular y conservar relaciones sociales y afectivas, serían, en consecuencia, detalles que contribuirían a alejar las demencias. Entre tanto, insistió el director de la FPM, los científicos seguirán buscando una solución para el alzhéimer y las familias precisarán apoyo. «El 90% del bienestar de estos enfermos depende del buen humor de quien los cuida», alertó Camí.

Vea el vídeo de esta noticia con el móvil o en e-periodico.es

IGNASI MIGUEL
GERIATRA

«La Fundació Maragall nos ha ofrecido una llamita de esperanza sobre la posibilidad de que dentro de 10 o 15 años tengamos un fármaco eficaz contra el alzhéimer»



ALBERT SOLÉ
CINEASTA

«Todos los que tenemos algún antecedente con esta enfermedad buscamos esperanzas. No las tenemos. Hace 10 años prometían que hoy habría salidas»



Ana Ramil
A CORUÑA

Jordi Camí | Director de la Fundació Pasqual Maragall

“Cuando aparecen síntomas, el alzhéimer está en su fase final; se inicia décadas antes”

“Ejercitar la mente no es determinante para prevenir el alzhéimer” ■ “No todo es falta de memoria, los pacientes presentan cambios de personalidad y comportamiento”



El doctor Jordi Camí, ayer, en A Coruña. | 13FOTOS

A falta de un tratamiento que permita curar la enfermedad, asegura que el principal objetivo de la Fundación Pasqual Maragall es trabajar en la prevención del alzhéimer antes de que aparezcan los primeros síntomas. “Los fármacos que han salido en los últimos años, aplicados en personas ya con síntomas, han fracasado. Hay que intervenir en etapas anteriores”, señala el director de esta fundación catalana, el doctor Jordi Camí, que ayer impartió la charla *Retos sociales y científicos del envejecimiento: el caso de la enfermedad de Alzhéimer* en la Fundación Barrié con motivo del 20 aniversario de la Asociación de Familiares Enfermos de Alzhéimer de A Coruña (Afacó).

—¿Cuál es el principal reto científico que presenta hoy en día el alzhéimer?

—Nosotros, desde la Fundación Pasqual Maragall, ponemos el foco en la prevención. Estamos convencidos, sabemos que cuando la enfermedad manifiesta síntomas ya está en su fase final y que realmente el alzhéimer empieza décadas antes, pero de forma silenciosa. Hay que entender la historia natural de la enfermedad para intervenir en las personas que consideramos que tienen riesgo de padecer esta dolencia.

—¿Se sabe qué personas tienen mayor predisposición a padecer esta enfermedad?

—Tenemos algunas pistas. Hay una variante que es hereditaria, debido a unas mutaciones genéticas en donde la mitad de los descendientes padecerán la enfermedad, pero es poco frecuente. Otra pista son personas que mueren cognitivamente bien, pero su cerebro presenta unas alteraciones similares a las de quienes tienen alzhéimer. Probablemente si estas personas vivieran diez años más habrían terminado teniendo la enfermedad.

—Entonces, tener alzhéimer, ¿es una lotería o influye tener antecedentes familiares?

—Si hay antecedentes familiares hay alguna probabilidad más de padecerlo, pero no muchas más. De hecho, en una década será rara la familia que no conozca a alguien o no tenga un familiar que ha tenido alzhéimer. Quedan muchas preguntas por responder y que intentamos resolver. Precisamente para poder estudiar la historia natural de la enfermedad empezamos hace un año el estudio Alfa, donde participan más de 2.700 personas entre 45 y 75 años que son hijos de un paciente de alzhéimer. Han accedido a que los estudiemos a lo largo

“ Hay que entender la historia natural de la dolencia para actuar en personas que tienen riesgo de padecerla

de su vida, que les hagamos pruebas para poder obtener más información sobre la historia natural de esta patología.

—¿Hay más casos que hace 50 años o realmente es que ahora se diagnostican mejor?

—La incidencia de la enfermedad no ha aumentado, lo que ocurre es que cada vez se vive más años, hay más gente mayor y por tanto más casos. De hecho, hay más casos de alzhéimer en mujeres que en hombres y es simplemente porque ellas viven más. La mayoría de casos se dan en mayores de 65 años. A partir de los 65 años, entre el 5 y el 10% tienen alguna demencia y al superar los 85 años, el 30%.

—¿Cuáles son los signos de alarma?

—Se producen pérdidas de memoria de cosas recientes muy significativas, pero no todo es memoria. Estos pacientes presentan un cambio de comportamiento, las familias —que son las que suelen detectar que hay un problema— lo confirman, sus familiares sufren cambios de personalidad o hacen cosas que no tienen nada que ver con su personalidad.

—¿El paciente debe saber que tiene alzhéimer?

—Sí, los pacientes deben conocer el diagnóstico porque tienen derecho a tomar decisiones.

—¿Se podrá hablar a corto plazo de un tratamiento que cure la enfermedad o palice el avance de los síntomas?

—Es difícil poner fechas. A falta de un tratamiento que cure, hay que trabajar para frenar la enfermedad antes de que florezca, antes de que aparezcan los primeros síntomas del alzhéimer.

—Ejercitar la mente a lo largo de la vida, ¿realmente previene o retrasa el alzhéimer?

—Realmente no es determinante, no se puede decir que sean instrumentos para prevenir. Lo que sí está claro es que hay que tomar medidas cuando aún no existe riesgo, es decir, de jóvenes. Sabemos que todo lo que es bueno para el corazón —como seguir una dieta saludable, hacer ejercicio, prevenir ciertas patologías— es bueno para el cerebro porque las demencias tienen un componente cardiovascular.

Gente corriente

«El alzhéimer respeta el afecto y los sentimientos»

La semana pasada —el 21 de septiembre— se celebró el Día Mundial del Alzhéimer. Es el día en que la enfermedad sube a los titulares de la prensa. Los medios reservan espacio a la demencia más común en personas mayores —unos 120.000 afectados en Catalunya—. Los 364 días del año en que el alzhéimer no tiene reservado ningún titular, quien convive con la dolencia sigue preguntándose el porqué de esta oscura afectación. El programa Alfa, impulsado por la Obra Social de la Caixa y la Fundación Pasqual Maragall, gracias a gente como Ángela Sanvisens (Fontanals de Cerdanya, 1955) ilumina esa oscuridad.

—¿Cómo llegó el alzhéimer a su vida?

—Mi primer contacto fue a través de una hermana de mi madre. En su momento, años atrás, no se hablaba de alzhéimer sino de demencia, pero después de la experiencia con mi padre sabemos que fue lo mismo.

—¿Y a su padre, cómo le llegó?

—En el 2003 —él tenía 79 años— empezamos a notarle pequeños olvidos en cosas que él dominaba. Era chófer, le gustaba mucho su trabajo, pero recuerdo que algún día nos preguntó dónde estaba la calle Provença. Así, de repente, su mente quedaba algo parada.

—¿Fueron entonces al médico?

—En el 2004 ya le empezaron a hacer pruebas. Cuando el médico del Sant Pau nos dijo, en el 2006, «el señor Lluís tiene alzhéimer», nos cayó una losa encima. Yo tuve la sensación de que nuestro mundo —estábamos muy unidos— se hundía.



Ángela Sanvisens

Participante voluntaria de un estudio sobre cómo prevenir el alzhéimer. Su padre lo padeció.

POR Carme Escales



—¿Cómo evolucionó la enfermedad?

—Los primeros años fueron más duros para él. Aunque no le dijimos lo que tenía, él notaba algo. Decía: «No sé qué me pasa, pero algo no va bien, quiero decir una cosa y me sale otra». Eso a mí me dejaba helada. Pero al final fue más duro para la familia. Dos años antes de morir dejó de conocerme. Ya no lo veías sufrir, pero notabas cómo avanzaba su deterioro, hasta perder la identidad. Querle tanto y no poder hacer nada para frenar ese avance de la pérdida de la conciencia era lo más duro.

—¿La medicación hizo algo por él?

—Tal vez sin ella habría vivido menos años

—falleció en el 2011—. O quizá era más un efecto placebo... También iba a un centro de día, donde hacía ejercicios. Lo quisimos tener siempre en su casa, con mi madre.

—¿Cómo lo vivió ella?

—Al principio no entendía la enfermedad. Los olvidos de mi padre los tomaba en contra de ella. Pero cuando el proceso avanzó tuvo un bajón importante, y cuando él murió a ella se le fueron las ganas de vivir. Murió dos años después que él.

—En la oscuridad del alzhéimer, ¿qué aprendió usted?

—Que somos muy frágiles, un proceso así puede con el más fuerte, y quien lo padece en carne propia queda como si no fuera nada, sin recuerdos de sus vivencias. Lo más triste es ver cómo pierde la identidad. Si no tienes ayuda, puedes enfermar tú.

—¿Algún detalle que iluminara el camino?

—Cada gesto de mi padre que nos demostraba que el alzhéimer respeta el afecto, la ternura y la emoción. No hablaba, pero notaba el cariño; los médicos nos lo confirmaban.

—¿En qué consiste su voluntariado en el estudio científico Alfa? ¿Qué le supone?

—Me hacen pruebas, tests, resonancias... Me siento muy orgullosa de hacerlo, por encima de todo lo que he hecho. Se lo debía a mi padre. No sé si algún día yo tendré alzhéimer, y para mí el avance en la investigación quizá no llegaría a tiempo, pero pongo mi grano de arena para hallar la solución, que estoy convencida de que llegará.

—¿Cómo era el señor Lluís?

—Era muy vitalista y de la broma, y gran relaciones públicas. Una gran persona. ■

gentecorriente@elperiodico.com

SELECCIÓ D'ENTREVISTES A RÀDIO I TELEVISIÓ

SELECCIÓN DE ENTREVISTAS EN RADIO Y TELEVISIÓN



05/03/2015

La Mañana de la 1 - TVE
Cristina Maragall



18/09/2015

Els Matins - TV3
Jordi Camí y Cristina Maragall



21/09/2015

Fórmula Estel - Ràdio Estel
Nina Gramunt



29/06/2015

El Matí a Ràdio 4 - Ràdio 4
Cristina Maragall



21/09/2015

El Digital D Barcelona
Juan Domingo Gispert



16/10/2015

7 dies - 9TV
Jordi Camí



31/06/2015

La Noche de COPE - COPE
Jordi Camí



21/09/2015

El món a RAC1 - RAC1
Cristina Maragall



15/11/2015

Noms propis - TVE Catalunya
Cristina Maragall y Nina Gramunt

Opinió (A Coruña)
4/3/2015

Treballem
per un present
millor, somiem
en un futur sense
Alzheimer.

Trabajamos
por un presente
mejor, soñamos
con un futuro
sin Alzheimer.



Col·labora
fes-te soci o fes
un donatiu

Colabora
hazte socio o haz
un donativo



www.fpmaragall.org



902 33 15 33



IBAN ES89-2100-6887-6702-0004-0635

Gràcies!
¡Gracias!

fundació
pasqual
maragall

Enlloc no està escrit
que aquesta malaltia
sigui invencible

En ningú lloc
està escrit
que esta enfermedad
sea invencible

Fundació Pasqual Maragall
Wellington, 30
08005 Barcelona
Tel. 93 316 09 90
info@fpmaragall.org

www.fanmaragall.org
www.barcelonabeta.org



**fundació
pasqual
maragall**