

Memòria d'activitats
Memoria de actividades

2014



Bicicl_ta
Bic_cleta



C_llera
C_chara



P_ma
Manz_na

fundació
pasqual
maragall

Edició Edición Fundació Pasqual Maragall

Dr. Aiguader, 88
08003 Barcelona
Tel. 93 316 09 90
info@fpmaragall.org
www.fpmaragall.org

Data de publicació Febrero de 2015
Fecha de publicación Febrero de 2015

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 2014

Memoria de actividades

Salutació del director
Saludo del director 2

La Fundació Pasqual Maragall
La Fundación Pasqual Maragall 4

L'any 2014 en xifres
El año 2014 en cifras 6

Programa de recerca clínica
Programa de investigación clínica 8

Programa d'intervenció social
Programa de intervención social 14

Captació de fons i suport social
Captación de fondos y apoyo social 16

Divulgació
Divulgación 22

Origen i destinació dels recursos
Origen y destino de los recursos 26

Col·laboradors
Colaboradores 28

Patronat i equip
Patronato y equipo 30

Recull de premsa
Dossier de prensa 32

Salutació del director

Saludo del director

Los voluntarios son el alma de nuestra investigación. Una investigación humana, protagonizada por personas que quieren mejorar la vida de otras personas.

La recerca en Alzheimer apunta cada cop més cap a la prevenció de la malaltia. L'Alzheimer's Disease Association, entitat internacional que aplega les associacions d'Alzheimer de tot el món, ha dedicat enguany el seu prestigiós informe anual, el *World Alzheimer's Report*, a les estratègies de prevenció i de modificació dels factors de risc de patir-la. D'altra banda, a final d'any s'ha creat l'European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium (EPAD), iniciativa europea per impulsar tractaments innovadors per a la seva prevenció. Des de la Fundació Pasqual Maragall fa anys que hi dediquem els nostres esforços, convençuts que abans serem capaços de prevenir aquesta malaltia que, malauradament, curar-la.

Els projectes científics que portem a terme no serien possibles sense la generositat i el compromís del voluntaris que hi participen. Ells són l'ànima de la nostra recerca. Una recerca humana, protagonitzada per persones que volen millorar la vida d'altres persones, canviant la història de la malaltia d'Alzheimer.

Enguany, el nostre projecte més ambiciós, l'estudi alfa per a la detecció precoç i la

La investigación en Alzheimer apunta cada vez más hacia la prevención de la enfermedad. Alzheimer's Disease Association, entidad internacional que reúne a las asociaciones de Alzheimer de todo el mundo, ha dedicado este año su prestigioso informe anual, el *World Alzheimer's Report*, a las estrategias de prevención y modificación de los factores de riesgo de sufrirla. Por otro lado, a finales de año se ha creado el European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium (EPAD), iniciativa europea para impulsar tratamientos innovadores para su prevención. Desde la Fundación Pasqual Maragall hace años que dedicamos a ello nuestros esfuerzos, convencidos de que antes seremos capaces de prevenir esta enfermedad que, desgraciadamente, de curarla.

Los proyectos científicos que llevamos a cabo no serían posibles sin la generosidad y el compromiso de los voluntarios que participan. Ellos son el alma de nuestra investigación. Una investigación humana, protagonizada por personas que quieren mejorar la vida de otras personas, cambiando la historia de la enfermedad de Alzheimer.

Els voluntaris són l'ànima de la nostra recerca. Una recerca humana, protagonitzada per persones que volen millorar la vida d'altres persones.

prevenció de l'Alzheimer, ha finalitzat la seva primera fase amb més de 3.000 visites inicials realitzades i més de 2.700 voluntaris incorporats a l'estudi. El projecte de grups terapèutics per a cuidadors s'ha ampliat a diverses ciutats amb 231 nous participants.

La nostra xarxa de socis ha crescut fins a arribar a 2.000 socis i dues noves empreses s'han incorporat al nostre Consell de Mecenatge. A més, nombrosos personatges coneguts, empreses i mitjans de comunicació s'han sumat a "Oblits contra l'Alzheimer", la campanya de sensibilització i captació de fons que hem impulsat aquest any.

Volem expressar la nostra gratitud a tantes mostres de suport i confiança. També volem fer constar la gran responsabilitat que se'n deriva. Estem plenament compromesos amb els nostres objectius i, d'acord amb el nostre lema, seguirem treballant, amb tota la nostra determinació, per un futur sense Alzheimer.

Este año, nuestro proyecto más ambicioso, el estudio alfa para la detección precoz y la prevención del Alzheimer, ha finalizado su primera fase con más de 3.000 visitas iniciales realizadas y más de 2.700 voluntarios incorporados al estudio. El proyecto de grupos terapéuticos para cuidadores se ha ampliado a varias ciudades con 231 nuevos participantes. Nuestra red de socios ha crecido hasta llegar a 2.000 socios y dos nuevas empresas se han incorporado a nuestro Consejo de Mecenazgo. Además, numerosos personajes conocidos, empresas y medios de comunicación se han sumado a "Olvidos contra el Alzheimer", la campaña de sensibilización y captación de fondos que hemos impulsado este año.

Queremos expresar nuestra gratitud por tantas muestras de apoyo y confianza. También queremos hacer constar la gran responsabilidad que se deriva de ellas. Estamos plenamente comprometidos con nuestros objetivos y, de acuerdo con nuestro lema, seguiremos trabajando, con toda nuestra determinación, por un futuro sin Alzheimer.



© La Fotográfica

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Jordi Camí".

Jordi Camí
Director general

La Fundació Pasqual Maragall

La Fundación Pasqual Maragall

LA NOSTRA VISIÓ

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

LA NOSTRA 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. Ignorem així mateix quan i com s'inicia i quins factors la propicien o poden evitar-ne l'aparició. Estem convençuts que només amb més i millor coneixement serem capaços d'avanscar en la seva prevenció i tractament.

ELS NOSTRES VALORS

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

NUESTRA VISIÓN

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

NUESTRA MISIÓN

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

NUESTROS VALORES

Creatividad, optimismo, responsabilidad, interdisciplinariedad, convicción y empatía.



La Fundació
Pasqual Maragall

La Fundación
Pasqual Maragall

ELS NOSTRES 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 seva 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 NOSTRA RECERCA

La Fundació Pasqual Maragall gestiona la seva activitat científica a través del seu centre de recerca, el **Barcelonaβeta Brain Research Center**. L'activitat s'orienta a desenvolupar línies de recerca generadoras de nou coneixement que permetin el disseny d'estrategies 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.

NUESTROS OBJETIVOS

Prevenir la aparición del Alzheimer.

Queremos determinar qué factores inciden en el inicio y el 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 mediante la generación de acciones que propicien conocimiento y reflexión social sobre esta enfermedad.

NUESTRA INVESTIGACIÓN

La Fundación Pasqual Maragall gestiona su actividad científica a través de su centro de investigación, el **Barcelonaβeta Brain Research Center**. La actividad se orienta a desarrollar líneas de investigación generadoras de nuevo conocimiento que permitan el diseño de estrategias y programas de prevención, tendiendo todas ellas a obtener resultados positivos que puedan dar 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

L'11 de juny de 2014 el Patronat de la Fundació Pasqual Maragall va aprovar la **Política de Transparència i el Codi de Bones Pràctiques en transparència i retinent de comptes**, pels quals la fundació adopta el conjunt de principis i compromisos que regeixen la seva actuació i defineix el pla d'acció per a la seva implementació.

TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

El 11 de junio de 2014 el Patronato de la Fundación Pasqual Maragall aprobó la **Política de Transparencia y el Código de Buenas Prácticas en transparencia y rendición de cuentas**, a través de los cuales la fundación adopta el conjunto de principios y compromisos que rigen su actuación y define el plan de acción para su implementación



Consulta els textos de la Política de Transparència i del Codi de Bones Pràctiques. Hi pots accedir en aquest enllaç.



Consulta los textos de la Política de Transparencia y del Código de Buenas Prácticas. Puedes acceder en este enlace.

L'any en xifres El año en cifras

2014



Pressupost
Presupuesto

2.572.368€



Personal en seu
Personal en sede

25



Socis
Socios

2.058



Avaluacions cognitives
Evaluaciones cognitivas

I.842



Anàlisi de genotipatge
d'APOE
Análisis de genotipado
de APOE

I.961



Ressonàncies magnètiques
Resonancias magnéticas

453



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

231



Seguidors a les xarxes socials
Seguidores en las redes sociales

12.822



Aparicions als mitjans
de comunicació
Apariciones en los medios
de comunicación

363

Programa de recerca clínica

(Barcelonaβeta Brain Research Center)

Programa de investigación clínica

(Barcelonaβeta Brain Research Center)



estudi alfa

ALZHEIMER FAMÍLIES

L'estudi alfa permetrà conèixer millor els processos que tenen lloc abans de l'inici de la malaltia d'Alzheimer i dissenyar intervencions orientades a prevenir-ne o retardar-ne l'aparició. L'objectiu és detectar factors de risc i marcadors biològics per predir-ne el desenvolupament. Hi participen més de 2.700 voluntaris adults sanos, en la seva majoria fills i filles de pacients afectats d'Alzheimer, els quals efectuen un conjunt de proves cada tres anys i durant dècades.

El estudio alfa permitirá conocer mejor los procesos que tienen lugar antes del inicio de la enfermedad de Alzheimer y diseñar intervenciones orientadas a prevenir o retrasar su aparición. El objetivo es detectar factores de riesgo y marcadores biológicos para predecir su desarrollo. Participan más de 2.700 voluntarios adultos sanos, en su mayoría hijos e hijas de pacientes afectados de Alzheimer, quienes efectúan un conjunto de pruebas cada tres años y durante décadas.

ESTUDI ALFA (ALZHEIMER I FAMÍLIES)

Finalització de la primera fase de proves de l'estudi alfa, amb més de 3.000 visites realitzades i 2.734 voluntaris incorporats a l'estudi.

Des de l'inici de l'estudi s'han realitzat **3.102 visites** per avaluar l'estat cognitiu dels voluntaris, conèixer la seva història clínica, recollir dades demogràfiques i d'hàbits de vida i fer una extracció de sang per a anàlisis clíniques i obtenció d'ADN. D'aquestes visites, **1.842 s'han dut a terme el 2014**. Les proves han tingut lloc a l'Hospital del Mar i les ha realitzat un equip format per 13 neuropsicòlegs professionals, 3 coordinadores, 1 infermera i 26 estudiants de màster en neuropsicologia.

En col·laboració amb el Programa d'Epigenètica i Biologia del Càncer (PEBC) que dirigeix el Dr. Manel Esteller a l'Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge, s'han realitzat **1.961 extraccions d'ADN** per determinar les variants al·lèliques de les formes de risc del gen APOE de les mostres de sang recollides.

ESTUDIO ALFA (ALZHEIMER Y FAMILIAS)

Finalización de la primera fase de pruebas del estudio alfa, con más de 3.000 visitas realizadas y 2.734 voluntarios incorporados al estudio.

Desde el inicio del estudio se han realizado **3.102 visitas** para evaluar el estado cognitivo de los voluntarios, conocer su historia clínica, recoger datos demográficos y de hábitos de vida y hacer una extracción de sangre para análisis clínicos y obtención de ADN. De estas visitas, **1.842 se han llevado a cabo en 2014**. Las pruebas han tenido lugar en el Hospital del Mar y las ha realizado un equipo formado por 13 neuropsicólogos profesionales, 3 coordinadoras, 1 enfermera y 26 estudiantes de máster en neuropsicología.

En colaboración con el Programa de Epigenética y Biología del Cáncer (PEBC) que dirige el Dr. Manel Esteller en el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge, se han realizado **1.961 extracciones de ADN** para determinar las variantes alélicas de las formas de riesgo del gen APOE de las muestras de sangre recogidas.



D'altra banda, **453 voluntaris** han realitzat la **prova de ressonància magnètica**, iniciada aquest any a les instal·lacions de la Clínica Alomar. Els resultats d'aquestes ressonàncies han estat analitzats pel nostre equip de recerca en neuroimatge.

NOVA CRIDA PER A VOLUNTARIS DE 60 A 75 ANYS

El mes d'abril es va llençar una nova crida per incorporar a l'estudi **300 nous voluntaris de 60 a 75 anys**. L'objectiu era obtenir una representació proporcional de la població d'interès per a l'estudi, inicialment restringida a la franja d'edat de 45 a 65 anys. Es van inscriure 659 persones.

ANÀLISI DEL COMPORTAMENT APOE4

Amb el suport de l'Ajuntament de Barcelona, s'està portant a terme un **subestudi d'anàlisi del comportament APOE4** que determinarà l'impacte del genotip APOE en l'anatomia del cervell de 150 voluntaris.

PROJECTE BIOMARKAPD

La fundació participa en el **projecte Biomarkapd**, projecte europeu per desenvolupar biomarcadors per a les malalties d'Alzheimer i Parkinson. Hi participen més de 40 investigadors principals de 19 països, dins de la Programació Conjunta en Malalties Neurodegeneratives (*Joint Programming in Neurodegenerative Diseases*).

Por otro lado, **453 voluntarios** han realizado la **prueba de resonancia magnética**, iniciada este año en las instalaciones de la Clínica Alomar. Los resultados de estas resonancias han sido analizados por nuestro equipo de investigación en neuroimagen.

NUEVO LLAMAMIENTO PARA VOLUNTARIOS DE 60 A 75 AÑOS

En el mes de abril se lanzó un nuevo llamamiento para incorporar al estudio **300 nuevos voluntarios de 60 a 75 años**. El objetivo era obtener una representación proporcional de la población de interés para el estudio, inicialmente restringida a la franja de edad de 45 a 65 años. Se inscribieron 659 personas.

ANÁLISIS DEL COMPORTAMIENTO APOE4

Con el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona, se está llevando a cabo un **subestudio de análisis del comportamiento APOE4** que determinará el impacto del genotipo APOE en la anatomía del cerebro de 150 voluntarios.

PROYECTO BIOMARKAPD

La fundación participa en el **proyecto Biomarkapd**, proyecto europeo para desarrollar biomarcadores para las enfermedades de Alzheimer y Parkinson. Participan más de 40 investigadores principales de 19 países, dentro de la Programación Conjunta en Enfermedades Neurodegenerativas (*Joint Programming in Neurodegenerative Diseases*).

*L'estudi alfa compta amb el suport de l'**Obra Social "la Caixa"** i la col·laboració de les empreses **Projecta'm4.3** (Desarrollo de Proyectos de Investigación) i **SAIL** (Servicios de Asesoría a la Investigación y Logística). Ha comptat també amb la col·laboració de la **Fundació TMB**, que ha facilitat el desplaçament en transport públic als voluntaris participants, així com de la cadena de supermercats **Caprabo**.*

*El estudio alfa cuenta con el apoyo de la **Obra Social "la Caixa"** y la colaboración de las empresas **Projecta'm4.3** (Desarrollo de Proyectos de Investigación) y **SAIL** (Servicios de Asesoría a la Investigación y Logística). Ha contado también con la colaboración de la **Fundación TMB**, que ha facilitado el desplazamiento en transporte público de los voluntarios participantes, así como de la cadena de supermercados **Caprabo**.*

Programa
de recerca clínica

Programa
de investigación clínica



CONSORCI EPAD

European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium (EPAD).

A través del Barcelonaβeta Brain Research Center, la Fundació Pasqual Maragall ha colíderat la creació del consorci EPAD, iniciativa europea per impulsar tractaments innovadors de prevenció de la malaltia d'Alzheimer. L'objectiu d'aquest consorci és crear una estructura operativa a nivell europeu per posar en marxa assaigs clínics en fase II amb persones sanes que estan en risc de desenvolupar la malaltia d'Alzheimer en el futur. EPAD crearà un registre de 24.000 individus i una cohort de 6.000 persones, procedents de 30 centres al Regne Unit, Espanya, Itàlia, França, Holanda i Escandinàvia.

CONSORCIO EPAD

European Prevention of Alzheimer's Dementia Consortium (EPAD).

A través del Barcelonaβeta Brain Research Center, la Fundación Pasqual Maragall ha coliderado la creación del consorcio EPAD, iniciativa europea para impulsar tratamientos innovadores de prevención de la enfermedad de Alzheimer. El objetivo de este consorcio es crear una estructura operativa a nivel europeo para poner en marcha ensayos clínicos en fase II con personas sanas que están en riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer en el futuro. EPAD creará un registro de 24.000 individuos y una cohorte de 6.000 personas, procedentes de 30 centros de Reino Unido, España, Italia, Francia, Holanda y Escandinavia.

Programa
de recerca clínica

Programa
de investigación clínica



TROBADA DE VOLUNTARIS

“Genètica i Alzheimer”, primera trobada de voluntaris de l'estudi alfa.

El 22 de setembre, més de 1.600 persones van omplir l'Auditori Fòrum del CCIB en una emotiva trobada de voluntaris de l'estudi alfa. Durant l'acte es va parlar de l'estat de la recerca de l'Alzheimer i de com la fundació treballa per vèncer-la. Durant l'acte es va abordar un dels temes que més preocuten, la relació entre la genètica i la malaltia d'Alzheimer i els factors de risc per patir la malaltia. A l'acte hi van participar Diana Garrigosa i Pasqual Maragall, així com la seva filla Cristina Maragall, voluntària de l'estudi alfa.

ENCUENTRO DE VOLUNTARIOS

“Genética y Alzheimer”, primer encuentro de voluntarios del estudio alfa.

El 22 de septiembre, más de 1.600 personas llenaron el Auditorio Forum del CCIB en un emotivo encuentro de voluntarios del estudio alfa. Durante el acto se habló del estado de la investigación del Alzheimer y de cómo la fundación trabaja para vencerla. Durante el acto se abordó uno de los temas que más preocupan, la relación entre la genética y la enfermedad de Alzheimer y los factores de riesgo para sufrir la enfermedad. El acto contó con la participación de Diana Garrigosa y Pasqual Maragall, así como de su hija Cristina Maragall, voluntaria del estudio alfa.



Visita la galeria
d'imatges de la
primera trobada de
voluntaris de l'estudi
alfa. S'hi pot accedir
en aquest enllaç.

Visita la galeria
de imágenes del
primer encuentro
de voluntarios del
estudio alfa. Se
puede acceder en
este enlace.

Programa
de recerca clínica

Programa
de investigació clínica



ETHICAL CHALLENGES
OF FUTURE ALZHEIMER'S DISEASE
CLINICAL RESEARCH

Simposi internacional sobre els desafiaments ètics de la recerca clínica en Alzheimer.

La Fundació Pasqual Maragall va organitzar el simposi *Ethical Challenges of Future Alzheimer's Disease Clinical Research* per debatre sobre els desafiaments que plantegen els assaigs clínics preventius d'Alzheimer en persones que encara no presenten símptomes de la malaltia. La reunió es va centrar a assolir un consens internacional sobre les implicacions ètiques de les recerques clíniques i del disseny dels futurs assaigs amb persones asimptomàtiques.

El simposi va reunir líders científics internacionals, com Reisa Sperling, John Morris o Craig Ritchie; membres d'agències reguladores, com l'FDA americana i l'EMA europea i de les principals associacions de pacients a Europa, Alzheimer's Europe, i als EUA, Alzheimer's Association. En la jornada hi va col·laborar l'Obra Social "la Caixa" i va tenir el patrocini dels laboratoris Roche, Novartis, Lilly, Lundbeck i Janssen.



Accedeix en aquest
enllaç a la galeria
d'imatges del
simposi.

Accede en este
enlace a la galería
de imágenes del
simposio.

ETHICAL CHALLENGES
OF FUTURE ALZHEIMER'S DISEASE
CLINICAL RESEARCH

Simposio internacional sobre los desafíos éticos de la investigación clínica en Alzheimer

La Fundación Pasqual Maragall organizó el simposio *Ethical Challenges of Future Alzheimer's Disease Clinical Research* para debatir sobre los desafíos que plantean los ensayos clínicos preventivos de Alzheimer en personas que aún no presentan síntomas de la enfermedad.

La reunión se centró en lograr un consenso internacional sobre las implicaciones éticas de las investigaciones clínicas y del diseño de los futuros ensayos con personas asintomáticas.

El simposio reunió a líderes científicos internacionales, como Reisa Sperling, John Morris o Craig Ritchie; miembros de agencias reguladoras, como la FDA americana y la EMA europea y de las principales asociaciones de pacientes de Europa, Alzheimer's Europe, y de EEUU, Alzheimer's Association. La jornada contó con la colaboración de la Obra Social "la Caixa" y el patrocinio de los laboratorios Roche, Novartis, Lilly, Lundbeck y Janssen.

PUBLICACIONS CIENTÍFIQUES
PUBLICACIONES CIENTÍFICAS

- Bradley P, Akehurst R, Ballard C, Banerjee S, Blennow K, Bremner J, Broich K, Cummings J, Dening K, Dubois B, Klipper W, Leibman C, Mantua V, Molinuevo JL, et al. *Taking stock: a multi-stakeholder perspective on improving the delivery of care and the development of treatments for Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement.* 2014; 1-7. (In press) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24751826>
- Molinuevo JL, Blennow K, Dubois B, Engelborghs S, Lewczuk P, Perret-Liaudet A, et al. *The clinical use of cerebrospinal fluid biomarker testing for Alzheimer's disease diagnosis: A consensus paper from the Alzheimer's Biomarkers Standardization Initiative.* *Alzheimers Dement.* 2014 Nov;10(6):808-17. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25150736>
- Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Hampel H, Molinuevo JL, Blennow K, et al. *Advancing research diagnostic criteria for Alzheimer's disease: the IWG-2 criteria.* *Lancet Neurol.* 2014 Jun;13(6):614-29. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24849862>
- Sanchez-Benavides G, Pena-Casanova J, Casals-Coll M, Gramunt N, Molinuevo JL, Gomez-Anson B, et al. *Cognitive and Neuroimaging Profiles in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease: Data from the Spanish Multicenter Normative Studies (NEURONORMA Project).* *J Alzheimers Dis.* 2014; 41(3):887-901. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24718100>
- Struyf H, Molinuevo JL, Martin J-J, De Deyn PP, Engelborghs S. *Validation of the AD-CSF-Index in Autopsy-Confirmed Alzheimer's Disease Patients and Healthy Controls.* *J Alzheimers Dis.* 2014;41(3):903-9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24705548>

Programa d'intervenció social

Programa de intervención social



GRUPS TERAPÈUTICS PER A CUIDADORS

Ampliació de l'estudi a onze centres de diverses ciutats amb la participació de 231 nous cuidadors.

Enguany, **231** cuidadors han participat en els **24** nous grups terapèutics que s'han posat en marxa a Barcelona, Lleida, Tortosa, Sabadell, Pallejà, Tenerife, Burgos, Castelló, València i Màlaga. Un equip de més de 30 especialistes en psicologia i neuropsicologia ha portat a terme la intervenció als 11 centres participants: AFA Barcelona, Centre de Dia Vitalia de Barcelona, Fundació Ana Ribot, AFA Lleida, AFA Terres de l'Ebre, AVAN, AFA Tenerife, AFA Burgos, AFA Castellón, AFA Guadassuar i el Centro de Envejecimiento Saludable de Málaga.

Els participants han assistit, durant quatre mesos, a una sessió setmanal de teràpia

GRUPOS TERAPÉUTICOS PARA CUIDADORES

Ampliación del estudio a once centros de diversas ciudades con la participación de **231** nuevos cuidadores.

Este año, **231** cuidadores han participado en los **24** nuevos grupos terapéuticos que se han puesto en marcha en Barcelona, Lleida, Tortosa, Sabadell, Pallejà, Tenerife, Burgos, Castellón, Valencia y Málaga. Un equipo de más de 30 especialistas en psicología y neuropsicología ha llevado a cabo la intervención en los 11 centros participantes: AFA Barcelona, Centro de Día Vitalia de Barcelona, Fundación Ana Ribot, AFA Lleida, AFA Terres de l'Ebre, AVAN, AFA Tenerife, AFA Burgos, AFA Castellón, AFA Guadassuar y el Centro de Envejecimiento Saludable de Málaga.

Los participantes han asistido, durante cuatro meses, a una sesión semanal de



d'una hora i mitja de durada. Alguns grups compten també amb seguiment mensual durant un any. Aquests grups ofereixen als cuidadors un espai on compartir les seves experiències i abordar temes com la reacció davant el diagnòstic, el desgast emocional, la comunicació amb el malalt, la cura d'un mateix o l'acceptació de la nova realitat. Durant les sessions es treballen també aspectes com l'entrenament d'habilitats socials, el pensament positiu i l'aprenentatge de tècniques de relaxació i autocontrol.

El mes d'abril va tenir lloc la presentació d'aquest nou estudi, impulsat per la Fundació Pasqual Maragall i l'Obra Social "La Caixa" amb la col·laboració de la CEAFA. Aquesta nova recerca avaluarà científicament l'impacte d'aquesta teràpia en els nivells de sobrecàrrega, l'estat emocional i la qualitat de vida dels cuidadors amb l'objectiu de demostrar-ne científicament l'eficàcia. L'objectiu final de l'estudi és **dotar el cuidador de les eines que li permetin comprendre i acceptar la malaltia, aprendre a conviure-hi i viure amb dignitat el seu rol de cuidador.**

terapia de una hora y media de duración. Algunos grupos cuentan también con seguimiento mensual durante un año. Estos grupos ofrecen a los cuidadores un espacio donde compartir sus experiencias y abordar temas como la reacción ante el diagnóstico, el desgaste emocional, la comunicación con el enfermo, el cuidado de uno mismo o la aceptación de la nueva realidad. Durante las sesiones se trabajan también aspectos como el entrenamiento de habilidades sociales, el pensamiento positivo y el aprendizaje de técnicas de relajación y autocontrol.

En el mes de abril tuvo lugar la presentación de este nuevo estudio, impulsado por la Fundación Pasqual Maragall y la Obra Social "La Caixa" con la colaboración de la CEAFA. Esta nueva investigación evaluará científicamente el impacto de esta terapia 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 objetivo final del estudio es **dotar al cuidador de las herramientas que le permitan comprender y aceptar la enfermedad, aprender a convivir con ella y vivir con dignidad su rol de cuidador.**

Atendre les necessitats d'una persona amb Alzheimer genera, en molts casos, un important desgast del cuidador. Si no es disposa del suport necessari, afrontar aquesta situació pot desembocar en greus problemes físics i psicològics. Els grups terapèutics doten els cuidadors d'eines que els permeten comprendre i acceptar la malaltia i viure amb dignitat el seu rol de cuidador.

Atender las necesidades de una persona con Alzheimer genera, en muchos casos, un importante desgaste del cuidador. Si no se dispone del apoyo necesario, afrontar esta situación puede desembocar en graves problemas físicos y psicológicos. Los grupos terapéuticos dotan a los cuidadores de herramientas que les permiten comprender y aceptar la enfermedad y vivir con dignidad su rol de cuidador.

Captació de fons i suport social

Captación de fondos y apoyo social



Informadors de carrer a Barcelona, Lleida i Girona expliquen als ciutadans els nostres objectius i informen sobre l'estat dels nostres projectes.

Informadores de calle en Barcelona, Lleida y Girona explican a los ciudadanos nuestros objetivos e informan sobre el estado de nuestros proyectos.

Xarxa de socis

La Fundació Pasqual Maragall pot portar a terme la seva tasca gràcies a la confiança i les aportacions de persones compromeses a fer realitat un futur sense Alzheimer. Gràcies a ells la nostra xarxa de socis continua creixent. L'any 2014 s'ha ampliat en **1.577 nous socis**, i s'ha arribat a un total de **2.058 socis**. Hi ha hagut també 143 donacions puntuals de particulars. El nostre més sincer agraiament a tots ells.

Red de socios

La Fundación Pasqual Maragall puede llevar a cabo su trabajo gracias a la confianza y las aportaciones de personas comprometidas con hacer realidad un futuro sin Alzheimer. Gracias a ellas nuestra red de socios continúa creciendo. El año 2014 se ha ampliado con **1.577 nuevos socios**, llegando a un total de **2.058 socios**. Hemos contado también con 143 donaciones puntuales de particulares. Nuestro más sincero agradecimiento a todos ellos.

Accedeix en aquest enllaç
al vídeo de la campanya.



Accede en este enlace al
vídeo de la campaña.

Accedeix en aquest enllaç
a la galeria d'imatges de la
presentació de la campanya.



Accede en este enlace a la
galería de imágenes de la
presentación de la campaña.



Elsa Anka i Pedro García Aguado saluden Pasqual Maragall durant la presentació de la campanya.

Elsa Anka y Pedro García Aguado saludan a Pasqual Maragall durante la presentación de la campaña..

Campanya “Oblits contra l’Alzheimer”

Coincidint amb la celebració del Dia Mundial de l’Alzheimer, el 21 de setembre, la Fundació Pasqual Maragall va presentar la seva nova campanya: “Oblits contra l’Alzheimer”, amb l’objectiu de conscienciar la població i aconseguir finançament per a la recerca en la lluita contra aquesta malaltia.

Per impulsar i donar la màxima visibilitat a la campanya varem comptat amb el suport i la col·laboració de rostres coneguts com **Andrés Iniesta, Pedro García Aguado, Àlex Corretja, Màxim Huerta, Tomás Roncero, Elsa Anka, Toni Soler, Xavier Bosch, Albert Om, Gemma Mengual i Carme Barceló**, que van cedir la seva imatge a favor de la recerca per un futur sense Alzheimer.

La campanya “Oblits contra l’Alzheimer” va comptar també amb el suport d’entitats com l’Ajuntament de Barcelona i TMB; la implicació d’empreses com BMW, Banc Sabadell, Allianz i “La Caixa” i la col·laboració de mitjans de comunicació com l’Ara, *El Periódico*, *La Vanguardia*, TV3, BTV i 8TV, entre d’altres.

Durant els dos mesos que va durar la campanya, “Oblits contra l’Alzheimer” va rebre més d’11.000 aportacions, la meitat de les quals van ser missatges d’SMS enviats al 28058, recaptant un total de 27.543€.

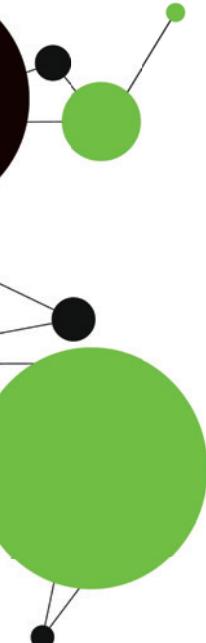
Campaña “Olvidos contra el Alzheimer”

Coincidiendo con la celebración del Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre, la Fundación Pasqual Maragall presentó su nueva campaña: “Olvidos contra el Alzheimer”, con el objetivo de concienciar a la población y conseguir financiación para la investigación en la lucha contra esta enfermedad.

Para impulsar y dar la máxima visibilidad a la campaña contamos con el apoyo y la colaboración de rostros conocidos como **Andrés Iniesta, Pedro García Aguado, Álex Corretja, MÁXIM HUERTA, Tomás Roncero, Elsa Anka, Toni Soler, Xavier Bosch, Albert Om, Gemma Mengual y Carme Barceló**, que cedieron su imagen en favor de la investigación por un futuro sin Alzheimer.

La campaña “Olvidos contra el Alzheimer” contó también con el apoyo de entidades como el Ayuntamiento de Barcelona y TMB; la implicación de empresas como BMW, Banco Sabadell, Allianz y “La Caixa”; y la colaboración de medios de comunicación como el Ara, *El Periódico*, *La Vanguardia*, TV3, BTV y 8TV, entre otros.

Durante los dos meses que duró la campaña, “Olvidos contra el Alzheimer” recibió más de 11.000 aportaciones, la mitad de las cuales fueron mensajes de SMS enviados al 28058, recaudando un total de 27.543€.



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

El Claβ ofereix als seus membres l'oportunitat d'introduir-se en el món de la ciència de la mà de científics i experts de prestigi mitjançant esdeveniments innovadors i trobades de caire divulgatiu. Actualment està format per 41 membres que contribueixen anualment al finançament dels projectes científics de la fundació.

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

El Claβ ofrece a sus miembros la oportunidad de introducirse en el mundo de la ciencia de la mano de científicos y expertos de prestigio mediante acontecimientos innovadores y encuentros divulgativos. Actualmente cuenta con 41 miembros que contribuyen anualmente a la financiación de los proyectos científicos de la fundación.



Perla Kaliman i
Miguel Aguilar.

Perla Kaliman y
Miguel Aguilar.

CUIDA EL TEU CERVELL... ALS FOGONS!

L'alimentació com a font de salut va ser el tema central del primer acte del Claβ de l'any, el 6 de febrer. El diàleg entre la Dra. Perla Kaliman i el xef Miguel Aguilar va permetre als assistents conèixer quins aliments són els més saludables per al bon funcionament del nostre cervell.

CUIDA TU CEREBRO... EN LOS FOGONES!

La alimentación como fuente de salud fue el tema central del primer acto del Claβ del año, el 6 de febrero. El diálogo entre la Dra. Perla Kaliman y el chef Miguel Aguilar permitió a los asistentes conocer qué alimentos son los más saludables para el buen funcionamiento de nuestro cerebro.



Esquerra, Manel Esteller i Jordi Basté. Dreta, Luis Rojas Marcos i Antoni Bassas.

Izquierda, Manel Esteller y Jordi Basté. Derecha, Luis Rojas Marcos y Antoni Bassas.

Captació de fons
i suport social

Captación de fondos
y apoyo social



EL TEU FUTUR NO ESTÀ ESCRIT A L'ADN

El 28 de maig, el Claβ va unir el periodista **Jordi Basté** i al Dr. **Manel Esteller**, un dels científics catalans més reconeguts internacionalment, director del programa d'Epigenètica i Biologia del Càncer de l'Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge. La conversa va endinsar els assistents en el món de l'epigenètica, una nova visió del cos humà que pot canviar els nostres hàbits de vida i revolucionar el tractament i la prevenció de les malalties.

TU FUTURO NO ESTÁ ESCRITO EN EL ADN

El 28 de mayo, el Claβ unió al periodista **Jordi Basté** y al Dr. **Manel Esteller**, uno de los científicos catalanes más reconocidos internacionalmente, director del programa de Epigenética y Biología del Cáncer del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge. La conversación adentró a los asistentes en el mundo de la epigenética, una nueva visión del cuerpo humano que puede cambiar nuestros hábitos de vida y revolucionar el tratamiento y la prevención de las enfermedades.

L'INSTINT DE LA FELICITAT

El 28 de novembre el Cercle d'Economia va acollir un acte del Claβ des de feia temps esperat. El periodista **Antoni Bassas** va conversar amb el Dr. **Luis Rojas Marcos** al voltant dels temes que han ocupat les seves reflexions els darrers temps: la felicitat, la superació de les adversitats, el positivisme, la memòria, la solidaritat... Grans dosis d'humor i molta saviesa en una conversa plena d'anècdotes i entranyables records passats.

EL INSTINTO DE LA FELICIDAD

El 28 de noviembre el Círculo de Economía acogió un acto del Claβ desde hacía tiempo esperado. El periodista **Antoni Bassas** conversó con el Dr. **Luis Rojas Marcos** acerca de los temas que han ocupado sus reflexiones en los últimos tiempos: la felicidad, la superación de las adversidades, el positivismo, la memoria, la solidaridad... Grandes dosis de humor y mucha sabiduría en una conversación llena de anécdotas y entrañables recuerdos pasados.

CLAβ

Els actes del Claβ d'enguany han comptat amb la col·laboració de Columbus BCN, Cercle d'Economia, Sumarroca, Mercès i Catering, La Garriga i Veritas.

Los actos del Claβ de este año han contado con la colaboración de Columbus BCN, Círculo de Economía, Sumarroca, Mercès Catering, La Garriga y Veritas.

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.



Pasqual Maragall i Diana Garrigosa en el sopar-ball solidari celebrat a Montcada i Reixac.

Pasqual Maragall y Diana Garrigosa en la cena-baile solidaria celebrada en Montcada i Reixac.

ESCOLANIA DE MONTSERRAT

La Comissió de Solidaritat de l'Escolania de Montserrat va dedicar la seva guardiola solidària de 2014 a la lluita contra l'Alzheimer. Van recollir 1.200 € per als projectes que impulsa la Fundació Pasqual Maragall.

ESCOLANÍA DE MONTSERRAT

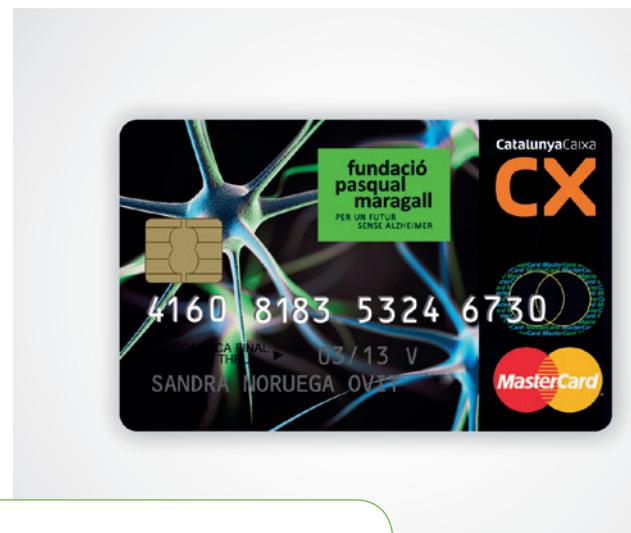
La Comisión de Solidaridad de la Escolanía de Montserrat dedicó su hucha solidaria de 2014 a la lucha contra el Alzheimer. Recogieron 1.200 € para los proyectos que impulsa la Fundación Pasqual Maragall.

BALLS PER LLUITAR CONTRA L'ALZHEIMER

Més de 100 persones van participar al sopar-ball solidari contra l'Alzheimer organitzat el 29 de març per l'associació Balls de Festa Major de Montcada i Reixac. Impulsat pel seu president, Juan Rodríguez, l'acte va recaptar més de 1.000 € per als projectes que impulsa la Fundació Pasqual Maragall.

BAILES PARA LUCHAR CONTRA EL ALZHEIMER

Más de 100 personas participaron en la cena-baile solidaria contra el Alzheimer organizado el 29 de marzo por la Asociación Bailes de Fiesta Mayor de Montcada i Reixac. Impulsado por su presidente, Juan Rodríguez, el acto recaudó más de 1.000 € para los proyectos que impulsa la Fundación Pasqual Maragall.



AGENDES I LLIBRETES SOLIDÀRIES D'OCTÀGON DESIGN

Gràcies a la col·laboració d'Octàgon Design disposem d'una edició solidària i limitada dels seus productes. Una part dels beneficis de la venda es destinen a la recerca en Alzheimer.

AGENDAS Y LIBRETAS SOLIDARIAS DE OCTÀGON DESIGN

Gracias a la colaboración de Octagon Design contamos con una edición solidaria y limitada de sus productos. Una parte de los beneficios de su venta se destinan a la investigación en Alzheimer.

TARGETA SOLIDÀRIA DE CATALUNYA CAIXA

L'entitat ha llençat una targeta solidària, gratuïta i personalitzada amb la imatge de la Fundació Pasqual Maragall. El 10% de la facturació que es faci amb la targeta serà cedida a la fundació per dur a terme els seus projectes.

TARJETA SOLIDARIA DE CATALUNYA CAIXA

La entidad ha lanzado una tarjeta solidaria, gratuita y personalizada con la imagen de la Fundación Pasqual Maragall. El 10% de la facturación que se haga con la tarjeta será cedida a la fundación para llevar a cabo sus proyectos.

Divulgació

Divulgación

LLIURAMENT DE LA V EDICIÓ DEL PREMI SOLÉ TURA

La Fundació Pasqual Maragall, la Fundació Uszheimer i la productora Minimal Films, organitzen anualment aquest premi amb la finalitat de promoure la sensibilització envers les malalties del cervell i oferir a estudiants i professionals l'oportunitat de donar a conèixer els seus treballs audiovisuals.

L'acte de lliurament de la 5a edició es va celebrar el 18 de setembre a l'auditori de la Filmoteca de Catalunya. Presentat per l'actriu Montse Alcoverro, hi van assistir Cristina Iniesta, delegada de Salut de l'Ajuntament de Barcelona i Josep Oliva, diputat de Benestar Social, Salut Pública i Consum de la Diputació de Barcelona. El Jurat, presidit per Albert Solé Bruset, fill de Jordi Solé Tura, va estar format per Neus Ballús, directora, guionista i productora audiovisual; Carles Bosch, periodista i cineasta; Edurne Iturmendi, sociòloga i educadora social i Sandra Poudevida, doctora en psicologia.

Van participar en aquesta edició **13 obres**. El primer premi va ser per *El cielo en el lago* del mexicà Ruy Portillo Saavedra; *Miedo* de Carlos de Antonio va ser guardonat amb el segon premi i el tercer premi va recaure en *El espejo humano* de Marc Nadal. El Premi Sanofi del Públic va ser per *19:15: L'actuació més difícil* de Montserrat Avellaneda.

En el premi hi han col·laborat enguany empreses i entitats com Sanofi, la Filmoteca de Catalunya, l'Ajuntament de Mollet, l'Ajuntament de Barcelona, l'Ajuntament de Castelldefels, Bodegas Roda i Gramona.

ENTREGA DE LA V EDICIÓN DEL PREMIO SOLÉ TURA

La Fundación Pasqual Maragall, la Fundación Uszheimer y la productora Minimal Films, organizan anualmente este premio con el fin de promover la sensibilización hacia las enfermedades del cerebro y ofrecer a estudiantes y profesionales la oportunidad de dar a conocer sus trabajos audiovisuales.

El acto de entrega de la 5ª edición se celebró el 18 de septiembre en el auditorio de la Filmoteca de Cataluña. Presentado por la actriz Montse Alcoverro, contó con la asistencia de Cristina Iniesta, delegada de Salud del Ayuntamiento de Barcelona y de Josep Oliva, diputado de Bienestar Social, Salud Pública y Consumo de la Diputación de Barcelona. El Jurado, presidido por Albert Solé Bruset, hijo de Jordi Solé Tura, estuvo formado por Neus Ballús, directora, guionista y productora audiovisual; Carles Bosch, periodista y cineasta; Edurne Iturmendi, socióloga y educadora social y Sandra Poudevida, doctora en psicología.

Participaron en esta edición **13 obras**. El primer premio fue para *El cielo en el lago* del mexicano Ruy Portillo Saavedra; *Miedo* de Carlos de Antonio fue galardonado con el segundo premio y el tercer premio recayó en *El espejo humano* de Marc Nadal. El premio Sanofi del Público fue para *19:15: La actuación más difícil* de Montserrat Avellaneda.

El premio ha contado este año con la colaboración de empresas y entidades como Sanofi, la Filmoteca de Cataluña, el Ayuntamiento de Mollet, el Ayuntamiento de Barcelona, el Ayuntamiento de Castelldefels, Bodegas Rueda y Gramona.



Podeu veure els
treballs guardonats
en aquest enllaç.

Visualiza los
Trabajos premiados
en este enlace.



JORNADA DE PORTES OBERTES AL PRBB

Per setè any consecutiu, la Fundació Pasqual Maragall ha participat en la festa de divulgació científica del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), que atreu més de 4.000 persones de tot Catalunya. En aquesta edició, la fundació ha organitzat activitats diverses per donar a conèixer als més petits el funcionament del cervell i la malaltia d'Alzheimer, com pintar i omplir un cervell de neurones i participar al Joc de la Memòria. També es va oferir una xerrada divulgativa per al públic adult assistent.

JORNADA DE PUERTAS ABIERTAS EN EL PRBB

Por séptimo año consecutivo, la Fundación Pasqual Maragall ha participado en la fiesta de divulgación científica del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB), que atrae a más de 4.000 personas de toda Cataluña. En esta edición, la fundación ha organizado actividades diversas para dar a conocer a los más pequeños el funcionamiento del cerebro y la enfermedad de Alzheimer, como pintar y llenar un cerebro de neuronas y participar en el Juego de la Memoria. También se ofreció una charla divulgativa para el público adulto asistente.



fundación
pasqual
maragall

"Deseo proteger del Alzheimer
a las próximas generaciones".
Deja escrito tu deseo en testamento. Haz un Legado Solidario.
www.fpmaragall.org

Legado Solidario.org



*"Desitjo protegir de
l'Alzheimer les properes
generacions". Imatge
de la Fundació Pasqual
Maragall per a la
campaña de Legado
Solidario.*

*"Deseo proteger del
Alzheimer a la próximas
generaciones". Imagen
de la Fundación
Pasqual Maragall para
la campaña Legado
Solidario.*

EXPOSICIÓ DE LEGADO SOLIDARIO “HI HA DESITJOS QUE CANVIEN EL MÓN” A VALÈNCIA

La Plaça dels Pinazo de València va acollir, del 24 d'octubre al 4 de novembre, la mostra fotogràfica “Hi ha desitjos que canvien el món” de la campanya informativa Legado Solidario. Cada fotografia de l'exposició representa un desig que plasma el treball de les 24 organitzacions que conformen aquesta campanya, entre elles la Fundació Pasqual Maragall, per aconseguir un món millor.

TROBADES AMB ESTUDIANTS

Com cada any, 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 realitzar els seus treballs de recerca.

EXPOSICIÓN DE LEGADO SOLIDARIO “HAY DESEOS QUE CAMBIAN EL MUNDO” EN VALENCIA

La Plaza de los Pinazo de Valencia acogió, del 24 de octubre al 4 de noviembre, la muestra fotográfica “Hay deseos que cambian el mundo” de la campaña informativa Legado Solidario. Cada fotografía de la exposición representa un deseo que plasma el trabajo de las 24 organizaciones que conforman esta campaña, entre ellas la Fundación Pasqual Maragall, para conseguir un mundo mejor.

ENCUENTROS CON ESTUDIANTES

Como cada año, la fundación ha organizado varios encuentros divulgativos para estudiantes de secundaria interesados en saber más sobre las enfermedades neurodegenerativas y la investigación científica que se está llevando a cabo, para poder realizar sus trabajos de investigación.



© Paco Dalmau

XERRADES, JORNADES I CONFERÈNCIES

Al llarg de l'any s'han anat succeint intervencions dels nostres portaveus en xerrades, conferències i jornades de caire científic i divulgatiu. En destaquem les següents:

5 de març. Envejecimiento y problemas cognitivos: retos sociales y científicos.

Conferència de Jordi Camí en el marc del II Encuentro de accionistas Repsol celebrat a Córdoba.

20 de març. La lluita contra l'Alzheimer, un repte per a la ciència.

Conferència de Jordi Camí organitzada per l'Associació de Familiars de Residents i Usuaris de Palafrugell Gent Gran.

7 de maig. La malaltia d'Alzheimer.

Conferència de Sandra Poudevida a la seu corporativa d'Allianz per a treballadors de la companyia.

30 de maig. Neuroimagen y genética en el marco del proyecto ALFA.

Conferència de Juan Domingo al Centro de Tecnología Biomédica de la Universidad Politécnica de Madrid.

18 de setembre. La valoració

en neuropsicologia permet millores en la qualitat de vida.

Conferència de Nina Gramunt a la jornada "Cuidem el nostre cervell" organitzada per Hestia Alliance.

23 de setembre. Analysis of the genetic influence in brain structure and

function: the alfa study.

Ponència de Juan Domingo Gispert al II Congreso Internacional de Investigación e Innovación en Enfermedades Neurodegenerativas organitzat per la Fundación Reina Sofía, la Fundación CIEN i Ciberned.

CHARLAS, JORNADAS Y CONFERENCIAS

A lo largo del año se han ido sucediendo intervenciones de nuestros portavoces en charlas, conferencias y jornadas de tipo científico y divulgativo. Destacamos las siguientes:

5 de marzo. Envejecimiento y problemas cognitivos: retos sociales y científicos.

Conferencia de Jordi Camí en el marco del II Encuentro de accionistas Repsol celebrado en Córdoba.

20 de marzo. La lucha contra el Alzheimer, un reto para la ciencia.

Conferencia de Jordi Camí organizada por la Asociación de Familiares de Residentes y Usuarios de Palafrugell Gent Gran.

7 de mayo. La enfermedad de Alzheimer.

Conferencia de Sandra Poudevida en la sede corporativa de Allianz para trabajadores de la compañía.

30 de mayo. Neuroimagen y genética en el marco del proyecto ALFA.

Conferencia de Juan Domingo en el Centro de Tecnología Biomédica de la Universidad Politécnica de Madrid.

18 de septiembre. La valoración

en neuropsicología permite mejoras en la calidad de vida.

Conferencia de Nina Gramunt en la jornada "Cuidemos nuestro cerebro" organizada por Hestia Alliance.

23 de septiembre. Analysis of the genetic influence in brain structure and

function: the alfa study.

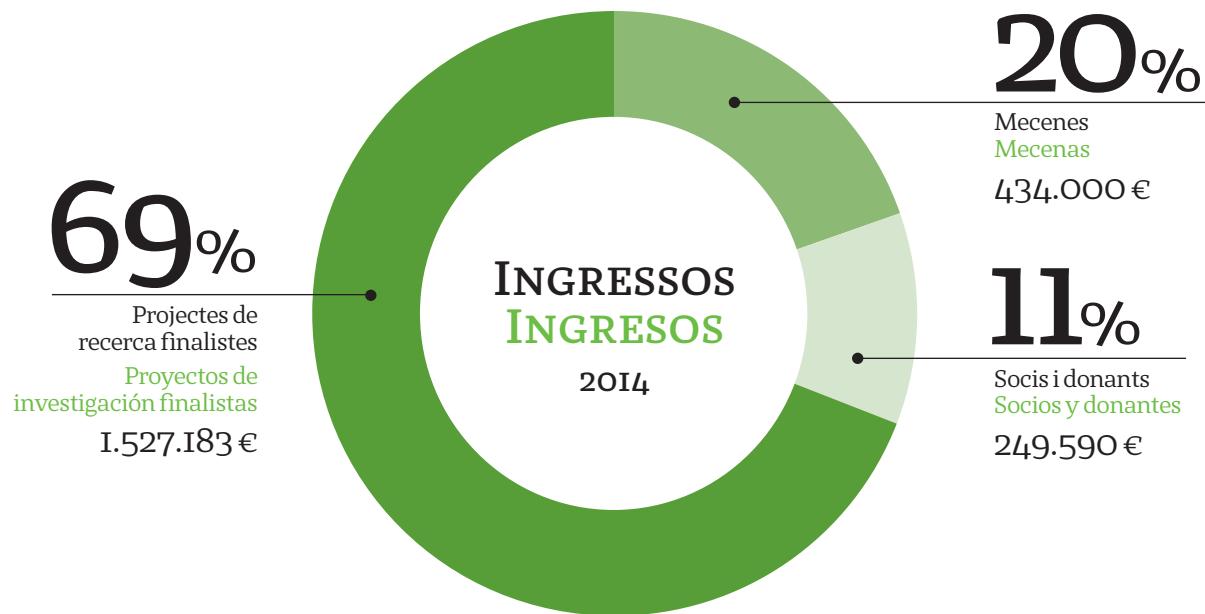
Ponencia de Juan Domingo Gispert en el II Congreso Internacional de Investigación e Innovación en Enfermedades Neurodegenerativas organizado por la Fundación Reina Sofía, la Fundación CIEN y Ciberned.

Jordi Camí durant la conferència del 20 de març al Teatre Municipal de Palafrugell.

Jordi Camí durante la conferencia del 20 de marzo en el Teatro Municipal de Palafrugell.

Origen i destinació dels recursos

Origen y destino de los recursos



| | | |
|--------------------|---------------------|-------------|
| Ingressos corrents | Ingresos corrientes | 2.210.773 € |
|--------------------|---------------------|-------------|

| | | |
|---------|---------|-----------|
| Mecenes | Mecenas | 434.000 € |
|---------|---------|-----------|

| | | |
|-----------------|-------------------|-----------|
| Socis i donants | Socios y donantes | 249.590 € |
|-----------------|-------------------|-----------|

| | | |
|---------------------------------|---------------------------------------|-------------|
| Projectes de recerca finalistes | Proyectos de investigación finalistas | 1.527.183 € |
|---------------------------------|---------------------------------------|-------------|

| | | |
|---------------------|----------------------|------------|
| Ingressos financers | Ingresos financieros | 281.647 €* |
|---------------------|----------------------|------------|

| | | |
|--------------------------|--------------------------|-----------|
| Ingressos extraordinaris | Ingresos extraordinarios | 79.948 €* |
|--------------------------|--------------------------|-----------|

| | | |
|------------------------|-----------------------|--------------------|
| TOTAL INGRESSOS | TOTAL INGRESOS | 2.572.368 € |
|------------------------|-----------------------|--------------------|

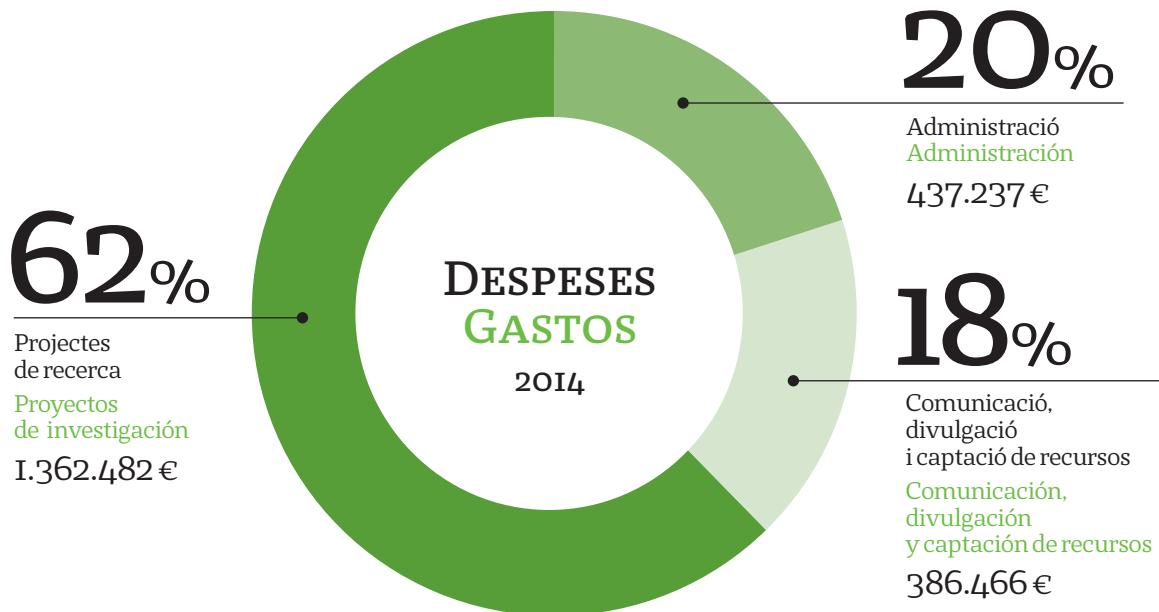
(*) No inclosos en el gràfic. No incluidos en el gráfico.

Tancament provisional 2014. 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 Barcelona β eta Brain Research Center.

Cierre provisional 2014. Datos sometidos a auditoría anual de cuentas.

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



| Despeses corrents Gastos corrientes | |
|--|-------------|
| Projectes de recerca Proyectos de investigación | 1.362.482 € |
| Comunicació, divulgació i captació de recursos Comunicación, divulgación y captación de recursos | 386.466 € |
| Administració Administración | 437.237 € |
| Despeses financeres Gastos financieros | 260.466 €* |
| TOTAL DESPESES TOTAL GASTOS | 2.446.651 € |

(*) No incloses en el gràfic. No incluidos en el gráfico.

Col·laboradors Colaboradores

El nostre més sincer agraïment 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 seves aportacions i col·laboracions.

Així mateix, 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 más sincero agradecimiento a nuestra red de socios y donantes y a las entidades, empresas y profesionales que han apoyado nuestra investigación a través de sus aportaciones y colaboraciones.

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

EMPRESES, ENTITATS I PROFESSIONALS COL·LABORADORS 2014 EMPRESAS, ENTIDADES Y PROFESIONALES COLABORADORES 2014

| | | | |
|--|--|---|---|
| Oblits contra l'Alzheimer Olvidos contra el Alzheimer | La Vanguardia M1TV Màxim Huerta MésqueTV Oido Pedro García Aguado RBA Revistas Servimedia SirCom TMB Tomás Roncero Toni Soler Tot Sant Cugat TV3 Xavier Bosch Xavier Sardà You&Me MK | Actes Clap Actos Clap | Altres Otros |
| 1000friends 8TV Albert Om Àlex Corretja Andrés Iniesta Ajuntament de Barcelona BTV Carme Barceló Clear Channel Deluxe Spain Diari Ara Diari de Sant Cugat Elsingular.cat El Periòdico Elsa Anka Fake Farmaventas Forta Francesc Melcion Garage Films Gemma Mengual | Blume Cercle d'Economia Columbus BCN La Garriga Jordi Basté Manel Esteller Mercès Catering Miguel Aguilar Perla Kaliman Quiche Cuina Sumarroca Veritas | Simposi de Bioètica Simpósio de Bioética | Ajuntament de Lleida Anversal Ass. Balls de Festa Major de Montcada i Reixac Blanca Brillas Casa Macaya Círculo Ecuestre Clara Pascual Cuatrecasas, Gonçalves Pereira Cúpula Formación Dani Padró Escolania de Montserrat EspaiCaixa Girona Família Belmonte GL events CCIB Havas Media Hospital Arnau de Vilanova Hospital del Mar Hotel Pullman Barcelona Institut Barcelona Esports Mediapro Obra Social Sant Joan de Déu Octàgon Design SynteractHCR, Inc |
| | Estudi alfa Estudio alfa | CaixaForum Roche | |
| | Caprabo Fundació TMB Projecta'm 4.3 SAIL | Novartis Lilly Lundbeck Janssen | |

CONSELL DE MECENATGE CONSEJO DE MECENAZGO

Donem la benvinguda a **Eurofragance i BMW Group**, que s'han incorporat enguany al nostre Consell de Mecenatge.

Damos la bienvenida a **Eurofragance y BMW Group**, que se han incorporado este año a nuestro Consejo de Mecenazgo.



Signatura
dels acords de
col·laboració amb
Eurofragance
(esquerra) i **BMW Group**
(dreta)

Firma de los
acuerdos de
colaboración con
Eurofragance
(izquierda) y **BMW Group**
(derecha)

Grans mecenys
Grandes mecenas



Mecenes
Mecenas



Empreses associades
Empresas asociadas



Empreses col·laboradores
Empresas colaboradoras



Socis corporatius
Socios corporativos



SOCIS ACADÈMICS I CIENTÍFICS SOCIOS ACADÉMICOS Y CIENTÍFICOS



Patronat i equip

Patronato y equipo

PATRONAT PATRONATO

President d'honor
Pasqual Maragall
Presidente de honor

Presidenta
Diana Garrigosa
Presidenta

Vicepresident primer
Santiago de Torres
Vicepresidente primero

Vicepresidenta segona
Gemma Sendra
Vicepresidenta segunda

Vocals
Joaquim Boixareu
Blanca Brillas
Jordi Camí
Joaquim Coello
Marta Grabulosa
Gregori Grau
Cristina Maragall
Guillem Maragall
Ernest Maragall
Xavier Roig
Narcís Serra
Vocales

Vocals representants del Consell de Mecenatge
En representación del Consejo de Mecenazgo

Obra Social “La Caixa”. Jaume Lanaspa
Fundación Repsol. Javier Inclán
Fundación Ramón Areces. Raimundo Pérez-Hernández
Grup SAR Quavitate. Higinio Raventós

Secretari (no patró)
Àngel Serret - BDO Abogados
Secretario (no patrono)

COMISSION EXECUTIVA COMISIÓN EJECUTIVA

Presidenta
Presidenta

Vocals
Vocales

Diana Garrigosa
Santiago de Torres
Jordi Camí
Marta Grabulosa
Ernest Maragall
Cristina Maragall

Secretari (no patró)
Secretario (no patrono)

Àngel Serret - BDO Abogados

EQUIP EQUIPO

Direcció i gerència
Dirección y gerencia

Jordi Camí
Director general Director general

Glòria Oliver
Gerent Gerente

Equip científic (Barcelonaβeta)
Equipo científico (Barcelonaβeta)

José Luis Molinuevo. Director científico Director científico
Karine Fauria. Gerent científica Gerente científica
Joan Domingo Gispert. Investigador principal Investigador principal
Nina Gramunt. Investigadora Investigadora
Sandra Poudevida. Investigadora Investigadora
Alan Tucholka. Investigador Investigador
Carles Falcón. Investigador Investigador
Gema Huesa. Gestió projectes clínics Gestión proyectos clínicos
Andreia Carvalho. Gestió projectes clínics Gestión proyectos clínicos
Anna Brugulat. Neuropsicòloga Neuropsicóloga
Xavier Gotsens. Neuropsicòleg Neuropsicólogo
Santiago Rojas. Consultor clínic extern Consultor clínico externo
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

Natalia Izard. Captació de fons Captación de fondos
Sandra Ramos. Captació de fons Captación de fondos
Eva Nebot. Comunicació Comunicación
Maria Escrivà. Comunicació Comunicación

Finances, compres i administració
Finanzas, compras y administración

Mònica Montserrat. Finances Finanzas
Laura Hernández. Finances Finanzas
Isabel Tortosa. Compres Compras

Suport a direcció i gerència
Apoyo a dirección y gerencia

Lluís Serra. Assessor de direcció Asesor de dirección
Esther Román. Assistent de direcció (PRBB) Asistente de dirección (PRBB)

Recull de premsa

Dossier de prensa

SALUT

Empenta per seguir investigant l'Alzheimer

La Fundació Pasqual Maragall busca 300 nous voluntaris, d'entre 60 o 75 anys i que siguin fills de persones afectades d'Alzheimer, per tal de continuar l'estudi que va posar en marxa el juny de 2013 i que ja té la participació de més de 2.000 persones. Als voluntaris se'ls fan proves de memòria, una extracció de sang i en, alguns casos, també una ressonància magnètica. ■ REDACCIÓ

El Punt AVUI
26/2/2014

La Fundación Pasqual Maragall necesita 300 voluntarios más

El objetivo es ampliar el Estudio Alfa que analiza el origen del alzhéimer

A. D. R.

BARCELONA- La Fundación Pasqual Maragall busca nuevos 300 nuevos voluntarios para su Estudio Alfa. El llamamiento se realiza motivado, en parte, por la increíble respuesta que hizo la sociedad en el primer reclutamiento. La entidad, que cuenta con el apoyo de la Obra Social de La Caixa, presentó el proyecto en septiembre de 2012. Su objetivo era contar con la colaboración de 400 personas, hijas o nietas de personas afectadas de Alzheimer, para poder indagar en la enfermedad y sus fases asintomáticas. Pero, en apenas una semana, 5.000 ciudadanos se presentaron voluntarios. De éstos, la fundación seleccionó a 2.000. Ahora, se plantea el reto de encontrar otros 300. ¿Por qué?

«Con la incorporación de este grupo se amplía la muestra de participantes con el objetivo de obtener una representación proporcional de la población de interés para el estudio», apuntó la Fundación Pasqual Maragall en un comunicado. Hasta ahora, el estudio se ceñía a la franja de edad de 45 a 65 años de edad. Pero siendo la respuesta social tan abrumadora, los responsables del proyecto se han propuesto ahora encontrar a 300 personas de entre 60 y 75 años, hijos o hijas de afectados de Alzheimer.

Los participantes seguirán el mismo circuito de los ya inscritos en la investigación. Realizarán varias pruebas de memoria y de otras capacidades cognitivas y una extracción de sangre. Todo se llevará a cabo en Barcelona y se repetirá el proceso cada tres años. La fundación explicó en que, en algunos casos, «se solicitará la realización voluntaria de una resonancia magnética o una punción lumbar». A los voluntarios se les entregará un breve informe sobre su estudio



Los voluntarios realizan varias pruebas de memoria y capacidades cognitivas

cognitivo con los resultados de las pruebas, resultados que luego por los investigadores serán procesados más exhaustivamente.

Como explicó el investigador principal del Estudio Alfa en su presentación hace dos años, el doctor José Luis Molinero, «el objetivo principal del estudio pasa por frenar la enfermedad antes de que aparezca, y para ello es preciso determinar qué sucede en las etapas asintomáticas y qué factores pueden intervenir en su desarrollo ya que, por ejemplo, también se ha comprobado en diversas autopsias que se producen muertes de personas con la función cognitiva intacta pese a tener el cerebro lleno de la proteína amiloide». Colaboran en el proyecto el Hospital del Mar de Barcelona, el

Parc de Recerca Biomèdica y el Hospital Clínic. Por su parte, la Obra Social de La Caixa ha donado, desde 2010, 3,7 millones de euros a la fundación. De este total, entre 2,4 y 2,8 millones de euros se destinan a las pruebas y al estudio de cada uno de los voluntarios.

Actualmente, no existe cura para el Alzheimer, pero tampoco medicamentos eficientes que frenen su avance. De hecho, el doctor Molinero consideró que, probablemente, se esté testeando la eficacia de los fármacos demasiado tarde, cuando la remisión de la enfermedad ya es imposible. Y, de ahí, que el proyecto de la Fundación Pasqual Maragall, uno de los más importantes por el volumen y especificidad de voluntarios, sea tan importante.

EL DATO
1.500
personas han
realizado las pruebas
del estudio, de los
2.000 voluntarios

La Razón
26/2/2014

EN OPINIÓN DE...

JORDI CAMÍ

Director de la Fundación Pasqual Maragall

“El mercado es apetitoso para las farmacéuticas”

A. SIMÓN Madrid

Es doctor en Medicina, especialista en Farmacología Clínica, catedrático en la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona y director general del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona. Desde 2008, Jordi Camí es además director de la Fundación Pasqual Maragall, impulsada por el expolítico socialista y enfocada a la lucha contra el alzhéimer.

PREGUNTA. Actualmente, ¿de qué tratamientos disponemos contra el alzhéimer?

RESPUESTA. No disponemos de ningún medicamento que modifique sustancialmente el curso de la enfermedad ni que lo cure. Aun así, existen fármacos que se utilizan como tratamiento contra los síntomas durante los primeros años de la enfermedad y que permiten una mayor calidad de vida de la persona enferma y de las personas que lo cuidan. Son medicamentos que no modifican el curso de la enfermedad y muchos de ellos ya tienen genéricos. Te hacen la vida más cómoda pero no retrasan la enfermedad.

P. ¿Por qué no se consiguen nuevos avances en fármacos?

R. Tenemos mucha información que nos obliga a repensar el concepto de esta enfermedad y hasta ahora se diagnostica en una fase terminal. Es una enfermedad que empieza 20 años antes de manera silenciosa. Probablemente no se consiguen avances porque los ensayos se han hecho en una etapa muy tardía.



Probablemente no se consiguen avances porque los ensayos se han hecho en una etapa muy tardía”

P. ¿Alguna línea prometedora?

R. Lo más prometedor es comenzar con los ensayos en fases más tempranas, sin síntomas. La mayoría han fracasado en fase III, cuando se ve que no consiguen resultados. Esto ha producido un tsunami dentro de la industria, que ha invertido fortunas.

P. Tantos fracasos, ¿cómo afectan a la industria?

R. Sabemos poco de la historia natural de esta enfermedad en las primeras etapas y por tanto tiene sentido empezar a estudiar personas sanas para ver cómo evoluciona. Desde la Comisión Europea y de la industria se propone que los científicos nos unamos para iniciar este tipo de investigaciones. Hay registrados 21 ensayos solamente comparado con 1.700 de terapias anticáncer.

P. ¿Cómo valora el interés de la industria?

R. El interés es alto por razones crematísticas. El primer medicamento que alguien saque tendrá un mercado garantizado de entre 3.000 millones y 5.000 millones de dólares como mínimo, según IMS Health y Data Monitor. El mercado es apetitoso.

P. ¿Cuánto falta para llegar a una terapia?

R. Faltan algunos años para comprobar si esta hipótesis que proponemos, la de ensayar antes, realmente tiene sentido. Necesitamos hasta cinco años para comprobar si esto que afirmamos es verdad.



Pilar Sánchez, Matilde Martínez i Ana María Vicente són cuidadores principals de familiares amb alzheimer

Cuidadores de pacientes asisten a terapias en grupo para mejorar la calidad de vida

Expertos en alzheimer

ANA MACPHERSON
Barcelona

Va ser una felicitación trobala. La relació amb ella sempre és plena de tensió, insulta i contínuament. Em cuido de dues nenes: la meva, de deu mesos, i la meva mare, de 63 anys, però una avança cada dia; l'altra retrocedeix, cada dia. Un esforç enorme que no té fruit. I acaixes sent molt rude. Ella ho nota, tot això, i es forma un cercle de tensió i gairebé de maltractament; si que cal anomenar-lo així. I simplement canvia d'activitat, fent un esforç, immens, així sí, una mica de relaxació i començar a parlar de qualsevol altra cosa: “I la teva àvia, quants fills tenia?”, per exemple. I tot canvia. És la clau! Un no es pot imaginar com es relaxa l'ambient. Jo no sabia que podria tornar a riure amb ella”. Ana María Vicente, 38 anys, és la cuidadora principal de la seva mare, amb alzheimer. I una de les participants en un assaig que pretén demostrar que la teràpia de grup per a cuidadors els canvia la salut i la qualitat de vida.

Una sessió a la setmana

El projecte que duu a terme la Fundació Pasqual Maragall i l'Obra Social de

La Caixa inclou sessions d'una hora i mitja a la setmana durant quatre mesos. Poden emportar el seu malalt, perquè al centre el cuiden mentre estan en el grup. Cada sessió està dedicada a un objectiu: comprendre el que els passa als seus alzheimers, acceptar-ho, cuidar la pròpria salut, gestionar la culpabilitat, resoldre situacions... “També vam aprendre a utilitzar la música, per exemple. No saps com gaudeix el meu marit amb “Mira quién baila”, explica Matilde Martínez, 72 anys, cuidadora del seu marit, que té oficialment alzheimer des de fa un any: “Però jo ja el veia venir, perque vaig passar 13 anys cuidant la meva mare, també amb alzheimer”. Pilar Sánchez li posa a la seva mare “les seves cançons, que no m'agraden precisament, i ella les segueix i canta i així deixa fora tot el malestar”.

No es tracta només de parlar

El projecte de teràpia es duu a terme en 24 grups en gairebé una vintena de ciutats espanyoles: 226 cuidadors. “No es tracta només de parlar, tot i que és el que d'entrada més s'aprecia, perquè es treu la soilitud, que no es poc. Però això és el que fem en el grup, control, el que ens serveix per comparar. L'assaig per si mateix requereix una teràpia de grup que pretén que apren-

Un tractament molt rendible

Els investigadors de la Fundació Pasqual Maragall es dediquen principalment a la recerca de factors que influïxen en l'aparició de la malaltia per poder així prevenir o retardar els símptomes. Però alhora estudien l'impacte en la salut i la utilitat social de la teràpia grupal dels cuidadors. Si demostren l'eficàcia del tractament, se'n podrà reclamar l'aplicació. “Les primeres dades que van obtenir del programa pilot ja mostren que milloraven tots els paràme-

tres: afillament, salut mental, suport social, sobrecreuament i ansietat. Però el més vistós és que no fer res empietàvara tots aquells paràmetres a la vegada”, explica la directora de l'estudi, Sandra Poudevila. L'obra Social La Caixa porta invertit en aquesta investigació uns 300.000 euros. Perquè, a més del tractament als 226 cuidadors, cal pagar la recollida de dades. “El que encara no sabem és com consignar quan ens diuen que tornen a riure”.

guin a conviure amb la malaltia i a cuidar-se. I ja comencen a veure diferències notables entre un grup i un altre: els cuidadors que només es reueixen per parlar, al cap del mes ja tenen problemes de temps; els que fan teràpia grupal, en volen més”, descriu Sandra Poudevila, investigadora principal de l'estudi. “Volem avaluar i fins i tot estableix l'impacte econòmic que té aquesta teràpia de grup perquè es pugui establir en la sanitat pública”, explica Jordi Camí, director de la Fundació Pasqual Maragall. “La nostra ambició és que els cuidadors dels 600.000 malalts d'alzheimer que hi ha a Espanya rebin aquest suport”, apunta el director de l'Obra Social de La Caixa, Jaume Lamasa.

Cap ajuda, cap formació

Les cuidadores entrevistades es defineixen com persones que un dia van descobrir que se'ls havia acabat la seva vida, enfrontades de sobre a una tasca immensa sense cap preparació. “I sense cap ajut econòmic, sanitari o psicològic”, coincideixen la Pilar, la Matilde i l'Ana María. “Tot es priva i per accedir als serveis públics hauràs d'estar a les últimes”. Un centre de dia fins a les sis de la tarda, 850 euros al mes. “El deteriorament econòmic és tremend”, reconeix Pilar Sánchez. “Només em donen un grau de dependència”, explica la Matilde. Si t'enviessin algú a preparar una estona, “per anar a la perruqueria”, “per passar un cap de setmana amb el meu marit”, “unes vacances!”. El més difícil “és fer-te a la idea, perquè es perdre'l en vida, però no els pots enterrar. I necessites entendre el procés i entendre't a tu mateixa, perquè la malaltia produeix en tu sensacions que no vols”.

Afecte, obligació, culpa

El principal efecte sobre la salut dels cuidadors és la depressió major. Com s'aguanta? “Per l'affecte, només som afecte, el tacte físic és l'últim que perden”. “Aguantes perquè i necessiten, perquè és la teva obligació i perquè si no ho fas surt la culpa, sempre hi és”.

SALUT

Els cuidadors, els grans oblidats

Un estudi avalua l'impacte de la teràpia psicològica en els familiars que cuiden malalts d'Alzheimer

Els cuidadors són els grans oblidats de l'Alzheimer. Un estudi avalia científicament l'impacte de la teràpia grupal en l'estat emocional i la qualitat de vida dels familiars que tenen cura dels malalts.

LAURA DÍAZ-ROIG

BARCELONA. "El més difícil és fer-te a la idea del que és aquesta malaltia i afrontar-la sense tenir coneixements, formació ni ajudes", diu la Pilar Sánchez, que té 59 anys i té cura de la seva mare, malalta d'Alzheimer. Quan algú té aquesta malaltia, assegura, no és l'única que pateix: "Als cuidadors se'ns acaba la vida, la posem a disposició de la persona malalta. I, a més, veiem com anem perdent els nostres familiars a poc a poc". "Els tens però no els tens", afegix la Matilde Martínez, que amb 72 anys cuida el seu marit malalt. La Matilde ja va cuidar la seva mare, també malalta d'Alzheimer, que va morir fa uns anys.

Totes dues formen part de l'estudi científic *Cuidem* impulsat per l'Obra Social La Caixa i la Fundació Pasqual Maragall per avaluar els beneficis dels grups terapèutics per a cuidadors de persones amb Alzheimer. Al Estat hi ha més de 600.000 persones que pateixen aquesta malaltia o altres formes de demència: el 80% viuen al seu domicili amb un familiar que és el cuidador principal i que dedica 15 hores diàries a atendre les seves necessitats. La investigació compta amb 24 grups terapèutics en funcionament des de començaments de març, en què participen 226 cuidadors i un equip de més de 30 especialistes en psicologia i neuropsicologia a Catalunya, Castella i Lleó, les Canàries, el País Valencià i Andalusia.

L'objectiu, va explicar ahir el director general de la Fundació La Caixa, Jaume Lanasa, és constatar "amb rigor científic" l'eficàcia d'aquesta teràpia en els nivells de sobrecàrrega, estat emocional i qualitat de vida. De moment, els cuidadors que hi estan participant afirmen que estan aprenent moltes coses. "L'experiència de la Matilde em va ensenyar que quan hi ha tensió, si fas un esforç enorme i els hi parles d'una altra cosa es relaxen. Això m'ha canviat la vida", explica



AFRONTAR LA MALALTIA

La Matilde Martínez (dreta) té 72 anys i cuida el seu marit malalt d'Alzheimer, i la Pilar Sánchez, de 59 anys, cuida la seva mare, que també pateix la malaltia. Totes dues participen en l'estudi i asseguren que el més difícil és aprendre a afrontar la malaltia i que el grup les ajuda a no sentir-se soles. CÉLIA ATSET

l'Ana María Vieitez, de 38 anys, que cuida la seva mare. L'Ana María té una filla de deu mesos i treballa des de casa per poder-se fer càrrec de totes dues.

Sense ajudes

La voluntat és que el programa, que tindrà acabades les conclusions a finals del 2015, s'acabi institucionalitzant i que a partir del 2016 els cuidadors puguin rebre ajuda. "Has d'estar a la ruïna per tenir accés a alguna ajuda", diu l'Ana María, i la Pilar afegix que ella ha de pagar 850 euros al mes per portar la seva mare a un centre de dia. Aclareix que no ho fa per desentendre-se'n, sinó perquè està en una etapa de la malaltia que si no l'estimulen en un centre especialitzat "només dorm".

El grup, que durant quatre mesos es reuneix una hora i mitja un cop a la setmana, també ha servit als cuidadors -la majoria dones- per no

sentrir-se estranyes. "Et sents alleujada quan veus que els teus problemes, i els del teu familiar, són normals en aquesta malaltia", diu la Pilar. Les tres coincideixen a explicar que els estan ensenyant a mirar sempre el costat positiu i a gestionar la ràbia i el sentiment de culpa. "Els cuidadors són els grans oblidats i si

ells no estan bé, els malalts tampoc", va recordar el director general de la Fundació Pasqual Maragall, Jordi Camí.

Els psicòlegs ofereixen als cuidadors un espai per compartir experiències i abordar temes com la reacció davant el pronòstic, el desgast emocional o la comunicació amb el malalt. "Per a nosaltres la sensibilitat de la societat no significa pena o compassió, sinó que volem un compromís", va dir ahir Koldo Auñetia, president de la Confederació Espanyola d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències (CEAFA). Tot i que la seva tasca és dura, les cuidadores diuen que mai han pensat a tirar la tovallola. "Com has de tirar-la per un ésser tan estimat?", es pregunta la Matilde, i la Pilar afegix, amb un lleuger somriure, que aquesta malaltia l'últim que arrabassa és "l'afecte".

Estudi
L'objectiu és valorar com afecta els cuidadors rebre ajuda psicològica

Teràpia
El grup serveix perquè els cuidadors aprenguin de l'experiència dels altres

600.000
Persones que pateixen Alzheimer

Unes 600.000 persones pateixen Alzheimer o malalties semblants a l'Estat. El 80% viuen al seu domicili amb un familiar que fa de cuidador.

224
Cuidadors inclosos en l'estudi

La investigació compta amb 24 grups terapèutics en què participen 226 cuidadors i un equip de 30 psicòlegs i neuropsicòlegs.

Tenerife se suma a investigar la sobrecarga de cuidadores de enfermos de alzhéimer

Diario de Avisos / Europa Press
Santa Cruz de Tenerife

La isla de Tenerife se ha sumado al proyecto de investigación de grupos terapéuticos que mide el impacto emocional y la sobre-carga de los cuidadores de enfermos de alzhéimer, una iniciativa de la Obra Social La Caixa, la Fundación CajaCanarias y la Fundación Pascual Maragall.

El proyecto, presentado ayer en rueda de prensa, contará con la participación de 38 cuidadores distribuidos en dos grupos terapéuticos y dos grupos de acompañamiento, y el principal objetivo es que el familiar acepte la enfermedad y tenga herramientas para atender su rol.

En España, desde el pasado mes de marzo, hay 24 grupos terapéuticos en marcha con 226 cuidadores y un equipo de más de 30 especialistas en psicología y neuropsicología en Cataluña, Castilla y León, Valencia y Andalucía, al margen de las islas.

“La sanidad no se da cuenta de que son enfermos ocultos y hay

que curarlos, y lo más eficaz son los grupos terapéuticos. El cuidador tiende a sentirse solo, y el efecto grupo ayuda a expresar sentimientos. Con el paso del tiempo, un cuidador que no hace nada, empeora”, señaló Sandra Poudevida, investigadora de la Fundación Pascual Maragall.

Andrés Orozco, director territorial de La Caixa, valoró la labor



Momento de la presentación de ayer. / DA

“conjunta” de tres fundaciones por atender a “colectivos frágiles”, y en esa línea, ha remarcado que el cuidador “necesita que se le cuide”, mientras que el director de Afate, Miguel Ángel Hernández, recordó que las enfermedades degenerativas son una de las “epidemias del siglo XXI”.

Diario de Avisos
29/5/2014

Diari Segre
18/6/2014

SALUT GENT GRAN

Investigació per ajudar els cuidadors de malalts d'Alzheimer

Conveni a favor de l'enveliment actiu

LLÉIDA | L'ajuntament de Lleida i l'Obra Social La Caixa van renovar ahir el conveni de col-laboració que tenen en marxa des del 1998 per promoure l'enveliment actiu. Es tracta del projecte Gent 3.0, que promou activitats de formació i impulsa accions de participació social i voluntariat. L'alcalde de Lleida, Àngel Ros, i el director de la Fundació La Caixa, Jaume Lanaspà, van firmar el conveni gràcies al qual l'últim any 12.000 lleidatans han participat en 384 activitats.

En el marc d'aquest programa, l'Obra Social La Caixa, en col-laboració amb la fundació Pasqual Maragall i la Confederaçió Espanyola d'Associacions

de Familiars de Persones amb Alzheimer i altres Demències (CEAFA), porta a terme un projecte d'investigació amb grups terapèutics de familiars de malalts d'Alzheimer, dos dels quals a Lleida, que compten amb 17 participants.

L'objectiu de l'estudi és demostrar científicament l'eficàcia dels grups terapèutics i la seua influència en l'estat emocional

PROJECTE 'GENT 3.0'

Prop de 12.000 lleidatans van participar l'any passat en 384 activitats d'enveliment actiu



El conveni es va firmar al saló del Retaula.

dels assistents. La investigació, que es va iniciar al març, compata amb 24 grups, en els quals participen 226 assistents i un equip de més de 30 especialistes en psicologia que treballen a Catalunya, Castella i Lleó, les Canàries, País Valencià i Andalucia.

Durant les sessions, els participants comparteixen les seues experiències i aborden temes

com la reacció davant el diagnòstic, el desgast emocional o la relació amb el malalt. A més, aprenen tècniques de relaxació i autocontrol.

D'altra banda, Lanaspà es va reunir ahir amb el president de la Diputació, Joan Reñé, per tractar qüestions relacionades amb la conservació d'espais naturals i la inserció de persones en risc d'exclusió.

RECERCA

Persones coneudes s'impliquen per captar fons contra l'Alzheimer

La Fundació Pasqual Maragall lidera la campanya de sensibilització

ARA
BARCELONA

Els esportistes Andrés Iniesta, Gemma Mengual, Àlex Corretja i Pedro García Aguado són alguns dels personatges coneguts que s'han implicat en la nova campanya de la Fundació Pasqual Maragall per captar fons contra l'Alzheimer, que es posarà en marxa aquest diumenge coincidint amb el dia mundial de la lluita contra la malaltia. La campanya, batejada com *Oblits contra l'Alzheimer*, vol aconseguir finançament per a la recerca i conscienciar la població, i també compta amb la participació de la model Elsa Anka i dels periodistes Màxim Huerta, Tomás Roncero, Carme Barceló, Toni Soler, Albert Om i Xavier Bosch.

Els vídeos gravats per a la campanya mostren un fragment del documental *Bicleta, culera, poma*, en què Pasqual Maragall no recorda aquestes tres paraules. Després, els famosos implicats en la campanya també *obliden* i els dirigeixen a l'espectador: "I tu, de què t'oblides?" Els anuncis demanen donatius a la Fundació Pasqual Maragall per SMS ("olvido" al 28058) o a la web Oblits.org.

Maragall i la recerca

Ahir, en la presentació de la campanya, la dona de Pasqual Maragall i presidenta de la fundació que porta el seu nom, Diana Garrigosa, va explicar que l'exponent de la Generalitat es troba bé físicament tot i

Especial
Diumenge, en el dia mundial de la lluita contra la malaltia, l'ARA dedicarà un dossier de 8 pàgines a l'Alzheimer



Diana Garrigosa i Pasqual Maragall, al centre, ahir en la presentació de la campanya. FRANCESC MELCION

que està "més despitat en el temps i l'espai". Garrigosa va destacar la necessitat d'ajudar els cuidadors i els va recomanar

"paciència i que no es tanquin, i que treguin el malalt al carrer sempre que puguin, perquè això els fa funcionar les neurones".

El director general de la Fundació Pasqual Maragall, Jordi Camí, va cridar els ciutadans a "donar suport a la lluita contra una malaltia que va camí de convertir-se en una epidèmia mundial i que implica el sofriment de milions de famílies". Camí va recordar que la fundació no rep subvencions públiques de manera

estructural i subsisteix gràcies a l'ajuda de ciutadans i empreses, i al suport de l'Obra Social de La Caixa a l'estudi Alfa.

Voluntaris per la prevenció

Tal com va recordar ahir Jordi Camí, la malaltia té una fase silenciosa i el cervell comença a danyar-se entre 15 i 20 anys abans que apareguin els primers símptomes i es pugui diagnosticar. L'estudi Alfa per a la detecció precoç i la prevenció de la malaltia compta amb la participació de 2.500 voluntaris, fills i filles de persones afectades, a qui s'efectuaran diverses proves cada tres anys al llarg de la seva vida. —



RICARD CUGAT

NOVA CAMPANYA PER RECAPTAR FONS CONTRA L'ALZHEIMER

Barcelona La Fundació Pasqual Maragall va presentar ahir una campanya de captació de recursos per poder seguir amb els seus projectes a la recerca d'un tractament contra l'Alzheimer.

El president de la fundació, Jordi Camí, va recordar que la malaltia «va camí de convertir-se en una epidèmia mundial» i «implica el patiment de milions de famílies». Per contribuir a la campanya,

batejada com a *Oblits contra l'Alzheimer* i en què col·laboren nombroses cares conegudes (a la foto, Pasqual Maragall, al costat de la seva dona, Diana Garrigosa, i la presentadora Elsa Anka), es poden

fer aportacions a través de la web www.oblits.org i enviant un SMS amb la paraula OBLIT al 28058. Garrigosa va emplaçar cuidadors i familiars a «prendre-s'ho amb paciència» i a «no tancar-se».

El Periódico
18/9/2014

El Punt AVUI
18/9/2014

VOL VIURE AMB
#CATALUNYA DIGNITAT

Campanya contra l'oblit

INICIATIVA • La Fundació Pasqual Maragall engega una campanya a les xarxes socials per recollir fons i destinar-los a la recerca en Alzheimer **COMPROMÍS** • L'expresident, amb símptomes evidents de la malaltia, va assistir a la presentació

Marta Círcoles
BARCELONA

El president Pasqual Maragall ho va tenir clar al cap de poc temps de saber que tenia Alzheimer. Acostumat a plantejar-se i a assumir reptes al llarg de la seva vida, va fer pública la malaltia i es va comprometre a fer tot el possible per donar a conèixer l'Alzheimer i per promoure la recerca científica en aquest camp. De seguida va impulsar la creació de la Fundació Pasqual Maragall, conscient que això implicava convertir-se en la cara visible d'una malaltia degenerativa que afecta desenes de milers de persones –actualment, 44 milions a tot el món– i per a la qual, ni llavors ni ara, no hi ha cap tractament efectiu. La fundació va néixer l'any 2008 i sis anys després –ja amb símptomes evidents de la malaltia– Maragall i el seu entorn més pròxim continuen al peu del canó. Així mateix, l'expresident va assistir a la presentació de la campanya

Oblits contra l'Alzheimer, que la fundació acaba de llançar amb l'objectiu de sensibilitzar la població, però, sobretot, de recollir fons per a la investigació d'una malaltia que, en paraules del director de la fundació, el doctor Jordi Camí, hauria de ser “prioritària” però que “no està rebent el suport adequat”.

Més enllà de l'atenció mediàtica que sempre suscita qualsevol aparició pública de Maragall, l'expresident era allà complint el seu compromís. No va dir res, però amb la seva presència n'hi havia prou. Va



Maragall va ser l'objectiu de totes les càmeres, però ell també es va endur una imatge dels assistents a la roda de premsa ■ QUIM PUIG

ser la seva dona, Diana Garrigosa, qui va explicar que Maragall continua caminant molt i amb molta força i que, de moment, no ha oblidat ni les paraules ni les persones. “Més aviat està desorientat en l'espai i en el temps”, va explicar. “De vegades es recorda de noms abans que jo mateixa, però, per contra, pot posar-se la roba al revés o portar els plats al dormitori en lloc de dur-los a la cuina.” Garrigosa va recordar que fa pocs dies van estar mirant un vídeo dels Jocs Olímpics del 1992. “Jugàvem a reconèixer per-

sones que apareixien. Són petits moments que mereixen la pena, perquè una de les coses que perden els malalts és la iniciativa i cal ajudar-los a trobar coses per fer.”

Garrigosa va recomanar molta paciència als cuidadors de malalts d'Alzheimer i els va encoratjar a buscar el suport de persones que estan en la mateixa situació. L'atenció als cuidadors –majoritàriament dones que hi dediquen unes quinze hores diàries– és una altra de les prioritats de la Fundació Pasqual Maragall, que, en col-la-

Col·laboració
Totes les peces de la campanya *Oblits contra l'Alzheimer* es poden veure al web www.oblits.org. des d'on els usuaris poden col·laborar amb diferents donacions. També es pot enviar un SMS amb la paraula “oblit” al 28058.

boració amb l'Obra Social La Caixa, té en marxa grups terapèutics per a aquestes persones. Però tant Garrigosa com el doctor Camí van insistir que, per tirar endavant la investigació, cal que la societat civil “no obli si els que oblien” i que hi aporti recursos. La campanya *Oblits contra l'Alzheimer* es difondrà a les xarxes socials a través de vídeos en què participen persones anònimes i cares conegeudes com ara Andrés Iniesta, Gemma Mengual, Pedro García Aguado, Albert Om o Elsa Anka. ■

a
—
a
ara.cat

DIUMENGE

21 DE SETEMBRE DEL 2014

NÚMERO 1382

2,50 EUROS

Dossier
especial
de 8
pàgines

Al diari d'avui,
Dia Mundial contra
l'Alzheimer, ens
afegim a la campanya
'Oblits contra
l'Alzheimer' de la
Fundació Pasqual
Maragall; a portada i
en el dossier ens hem
'oblidat' d'escriure
algunes lletres



AVUI AMB L'ARA
EMPORTA T'EL 'RAR'
I L'ARA DIUMENGE

P 04-14

LA MALALTIA DE L'OBLIT

Contra l'Alzhei_er



Pasqual Maragall i Diana Garrigosa el dia de la presentació de la campanya 'Oblits contra l'Alzheimer'. FRANCESC MELONI

Nova col·lecció
Obres Mestres de la Narrativa Catalana - Segle XX

Avui, segon lliurament 2x1
'La parada' i 'L'estremida memòria'



Portada
del diari Ara
21/9/2014

Alzheimer La lluita contra l'oblit

Jordi Camí

DIRECTOR DE LA FUNDACIÓ PASQUAL MARAGALL

Investigació "Hem de conèixer a fons la història natural de la malaltia. Darrere de la demència hi podria haver més d'una malaltia" **Convivència** "El benestar de la persona cuidada depèn al cent per cent de l'equilibri del cuidador"

"No vol m que L malaltia ap regui, cal actuar ab ns"

M.L.F.
BARCELONA

Quan va conèixer el diagnòstic de la seva malaltia, Pasqual Maragall ho va tenir clar: ho havia d'explicar, calia fer alguna cosa per poder lluitar contra la que ell mateix va qualificar de "maleïda proteïna", en referència a la betaamiloide, la principal responsable -encara que no l'única- del deteriorament cognitiu. Si havia sigut capaç de fer possibles uns Jocs Olímpics com els de Barcelona 92, per què no ser ambiciós? Va fer una roda de premsa a l'Hospital de Sant Pau per anunciar al país que patia Alzheimer i va anar a buscar un dels científics i gestors més rellevants de Catalunya: Jordi Camí, director del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB), un càrec que avui compagina amb el de director de la Fundació Pasqual Maragall, a la qual s'ha abocat.

«Pasqual Maragall era conscient que no es beneficiaria directament del que puguin esbrinar, que només se'n beneficiaran les noves generacions? Ho vam parlar obertament amb ell ja a l'inici, quan parlàvem del disseny de la Fundació. Sempre en va ser conscient, també la seva família. I ho va acceptar amb la generositat que sempre l'ha caracteritzat.

Vostè ha impulsat projectes molt importants. Per què es complica ara la vida amb aquest repte?

Quan Pasqual Maragall m'ho va proposar, ho vaig tenir clar molt ràpidament. Vaig considerar que era un projecte científic entorn a un ninxol que no s'havia atès, un gran problema al qual no s'estaven dedicant prou esforços de recerca. Per això, vaig pensar que era una oportunitat per al sistema de recerca de Catalunya. I un altre repte que en va semblar interessant va ser treballar per aixecar recursos privats. La Fundació no rep ni un euro de diners públics estructurals.

La Fundació Pasqual Maragall va dedicar temps a reenfocar la visió sobre la malaltia.

Tots els medicaments que s'han desenvolupat en els últims anys, els inhibidors de la proteïna per netejar les plaques de betaamiloide, han arribat a fase III (a grans assaigs amb persones), però finalment han fra-



FRANCESC MELCION

cassat, no modifiquen el curs de la malaltia. La hipòtesi de la qual partim és que s'administren tard. A partir del que s'ha pogut aprendre investigant una varietat hereditària de la malaltia, que afecta amb prou feines un 1% dels malalts, estem convencuts que la malaltia comença d'edades abans. Això posa sobre la taula noves preguntes sobre per què aquests medicaments fallen. ¿Es prenen quan cal? ¿Arriben bé al cervell? ¿Realment tracten l'origen del problema? ¿És ètic prendre'ls quan sabem que comença a acumular-se la proteïna, però encara no hi ha símptomes? Aquestes preguntes i moltes altres són les que volem respondre des de la Fundació. No volem que la malaltia aparegui, volem actuar abans. Els medicaments s'han de prendre abans de tenir símptomes. I això tan sols seria possible analitzant el curs de la malaltia.

És a dir, sent testimonis de la seva evolució en viu i en direkte. ¿Per això han creat la cohort?

Sí. L'Alzheimer no es resoldrà amb projectes científics de curt termini."



Recerca
"L'Alzheimer no es resoldrà amb projectes científics de curt termini"

Medicament
"La hipòtesi de la qual partim és que els fàrmacs s'administren tard"

Necessitem temps i observar què passa. Hem de conèixer a fons la història natural de la malaltia. Fins i tot està per veure que a darrere no hi hagi més d'una malaltia.

Quantes persones formen la cohort?

Són 2.500 persones sanes, totes familiars de malalts que tenen entre 45 i 75 anys, amb les quals l'any passat ja es va començar a treballar entorn de la sevavaluació cognitiva.

La Fundació també està fent recerca adreçada als cuidadors. ¿En què consisteix?

El 80% dels malalts viuen al seu domicili amb un familiar que és el cuidador principal i que els dedica unes 15 hores diàries. El benestar de la persona cuidada depèn al cent per cent de l'equilibri del cuidador. Ningú neix ensenyat i el cost psicològic de la malaltia és molt elevat. Nosaltres volem avaluar els beneficis dels grups terapèutics per a cuidadors.

La Fundació va néixer abans que esclatés la crisi. Com es busquen

mecenes en aquest context?

En el seu moment no era conscient del que venia. Però això no ens ha desanimat. Cada any hem anat creixent gràcies a recursos que no són públics. Tenim una xarxa de socis incipient que va creixent dia a dia. Ara ja som més de 1.500 socis. També hi ha un consell de mecenatge format per 16 empreses i entitats, i també altres petits mecenys. És molt important l'aportació de l'Obra Social La Caixa, sobretot pel que fa a la creació i sostenibilitat de la cohort.

Però han hagut de renunciar a elements del projecte inicial, com ara construir una seu que havia de ser al costat de l'Hotel Vela.

Sí, en aquest context hem hagut de replantejar-nos coses. Hem tingut alguns fracassos, que no m'importa reconèixer. I hem sigut capaços de readaptar-nos a la realitat amb una cohort que és única al món. També hem hagut d'aparcar de moment el programa de recerca bàsica que volem tirar endavant. Però tot arribarà.



L'exPresident de la Generalitat Pasqual Maragall, amb la seva dona, Diana Garrigosa, aquesta setmana. FRANCESC MELCION

L'estudi més gran del món amb fills de malalts

La Fundació Pasqual Maragall guardarà les mostres biològiques de 2.500 persones

M.L.F.
BARCELONA

La Fundació Pasqual Maragall ha aconseguit formar una cohort (així anomenen els científics un grup de persones triades seguint una sèrie de criteris per formar part d'una recerca) de 2.500 fills de malalts d'Alzheimer que tenen entre 45 anys i 75. És la més gran del món amb aquestes característiques. La tasca no ha sigut fàcil. Ha sigut una autèntica feina de formiga atendre les més de 4.000 peticions que han rebut i destriar les persones que realment podien participar en l'estudi. Ara ja estan en marxa.

De totes aquestes persones, 500 participaran en l'estudi Alfa. Cada tres anys, se'ls farà tota una bateria de proves cognitives, d'imatge (resonàncies magnètiques, PET...), se'ls agafaran mostres d'orina i de sang i se'ls farà una punció lumbar amb l'objectiu de trobar canvis i diferències entre els que desenvolupin la malaltia i els que no. L'objectiu és trobar la manera de diagnosticar la malaltia dècades abans que apareguin els símptomes. "Partim de certes hipòtesis, com que ja hi ha canvis de connectivitat", afirma Molinuevo. S'espera detectar biomarcadors per diagnosticar abans, saber què protegeix i què és un risc. Totes les mostres biològiques que es recullen es congelaran i es guardarán a -80 graus al biobanc de l'Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques (IMIM) perquè, a mesura que vagin avançant les hipòtesis sobre què causa la malaltia, es pugui tornar a disposar del material per reanaliitzar-lo.

El camí natural d'aquest estudi és que, a mesura que es trobin les rutes de la malaltia, es provin en persones sanes medicaments que impedeixin que progressi. De fet, això s'ha co-

mençat a fer per primer cop a Antioquia (Colòmbia), on hi ha un clúster de persones sanes però portadores del gen de l'Alzheimer hereditari. Als participants de la cohort de la Fundació Pasqual Maragall "se'ls ha explicat que no se'ls facilitaran dades de risc com a principi bioètic, ja que aquesta informació no és útil i els pot amargar la vida", diu Molinuevo. En el moment en què aparegui algun tractament, encara que sigui en fase d'assaig, se'ls dirà si el volen.

Grans estudis sobre la malaltia

Altres grans cohorts amb característiques diferents ja han permès avançaren el coneixement de la malaltia. Als Estats Units, el Nuns Study, amb més de 600 monges del monestir de Notre-Dame, ha permès demostrar clarament que gràcies a la seva exhaustiva activitat intel·lectual desenvolupen el que es coneix com a *reserva cognitiva* i triguen més a desenvolupar els símptomes visibles de l'Alzheimer que la població general, tot i que tinguin el cervell igualment afectat. "Quan va començar no hi havia la tecnologia que ara tenim; per tant, hi ha coses que aquest estudi no permet saber. El punt fort és que totes les monges van donar el seu cervell", explica Molinuevo.

La cohort més gran, i pionera al món, és la de Framingham. Es va crear l'any 1948 per estudiar malalties cardiovasculars. S'han seguit més de 5.000 persones i araja tenen membres de tercera generació. Entre els molts resultats que han obtingut, hi ha estudis que vinculen clarament la malaltia cardiovascular amb el risc de patir Alzheimer. També correlacionen estils de vida, com ara fer esport. Els que practiquen esport tenen un risc un 40% més baix de patir demència. A Rotterdam n'hi ha una altra que ha arribat a conclusions similars. —

Ara
23/9/2014

Diari de Girona
7/10/2014

La investigació entorn de l'Alzheimer obre una sèrie d'interrogants ètics

► La Fundació Pasqual Maragall ha celebrat un simposi per parlar sobre el futur dels assajos preventius

BARCELONA | EFE

■ Els tractaments preventius en persones sense símptomes o la gestió de biomarcadors predictius obren interrogants ètics en la investigació de l'Alzheimer, encara més quan fins ara el 99,6% dels assajos clínics han fracassat i la farmacologia no aconsegueix aturar el deteriorament cognitiu.

Per tractar sobre els desafiaments ètics de la investigació clínica de l'Alzheimer, la Fundació Pasqual Maragall va celebrar divendres passat a Barcelona un simposi en el qual, entre d'altres coses, els experts van analitzar com s'haurien de dissenyar els futurs assajos amb persones asimptomàtiques.

Els experts que van participar en el simposi «Ethical Challenges of Future Alzheimer's Disease Clinical Research» van constatar que la variant de tipus esporàdic -la més freqüent i que es presenta a partir dels 65 anys- és una patologia que comença de forma «silenciosa» després abans del diagnòstic clínic.

El simposi va reunir líders científics internacionals, com Reisa Sperling, John Morris o Craig Ritchie; membres d'agències reguladores, com l'FDA americana i l'EEMA europea; representants d'empreses farmacèutiques i de les principals associacions de pacients a Europa, *Alzheimer's Europe*, i dels EUA, *Alzheimer's Association*.

Durant la trobada, els metges van destacar la importància dels assajos clínics preventius i la possible

efectivitat dels medicaments contra l'Alzheimer si s'administren anys abans.

Segons el doctor José Luis Molinero, director científic de la Fundació Pasqual Maragall i organitzador de la jornada, «aquests assajos obren un ventall de preguntines de tipus ètic que necessiten resposta, per exemple, com s'ha de gestionar la informació de marcadors biològics predictius o fins a quin punt és raonable exposar persones asimptomàtiques als riscos d'assajos clínics de preventió».

Aquests assajos preventius, segons Molinero, «necessiten un protocol d'actuació clar i consensuat per tots per no plantejar debats ètics» i «han d'estar dirigits a beneficiar tota la societat».

Assajos preventius necessaris

El simposi va constatar la necessitat d'iniciar assajos preventius, encara que siguin més llargs i costosos que els que s'apliquen a patients diagnostiquats, necessitin molts anys de seguiment i planteïn qüestions bioètiques com l'el·legibilitat (qui o quan) o l'estigmatització dels participants (consideració de «premortalit», que s'han de debatre en profunditat).

Davant d'aquests desafiaments, el director general de la Fundació Pasqual Maragall, Jordi Camí, va adoptar el compromís de «seguir avançant en la recerca de respostes» i va ressaltar la importància d'establir metodologies i regles clares, ja que «molts aspectes segueixen oberts».

El simposi va comptar amb la col·laboració de l'Obra Social La Caixa i el patrocini dels laboratoris Roche, Novartis, Lilly, Lundbeck i Janssen.

RECERCA



L'exponent de la Generalitat Pasqual Maragall i la seva dona, Diana Garrigosa, a l'acte d'ahir. P. VIRGILI

Un acte multitudinari fa visible l'estudi més gran contra l'Alzheimer

MARC TORO * BARCELONA

L'objectiu de la detecció precoç

Més de 1.600 persones van participar ahir en la trobada de voluntaris, socis i col·laboradors de l'estudi Alfa (Alzheimer Families) per a la detecció precoç i la prevenció de l'Alzheimer de la Fundació Pasqual Maragall i l'Obra Social La Caixa. Coincidint amb la celebració del Dia Mundial de la Malaltia, que va ser aquest diumenge, l'organització fundada el 2008 per l'exponent de la Generalitat va voler agrair la participació dels 2.500 voluntaris que formen part del projecte; tots ells, fills de malalts d'Alzheimer d'entre 45 i 75 anys. Tant el director general de la Fundació, Jordi Camí, com el de l'Obra Social La Caixa, Jaume Lanarpa, van posar l'accent en la necessitat d'invertir en recerca per aconseguir prevenir l'Alzheimer abans de detectar-ne els primers símptomes. De moment, tots els participants de l'estudi -el més gran del món d'aquestes característiques- han passat per una evaluació cognitiva i genètica. D'aquests, un grup de 400 persones seran sotmeses a proves més específiques, com una punció lumbar.

Una cura per a les generacions futures

Després de la xerrada del doctor Juan Domingo Gispert sobre la relació entre la genètica i l'Alzheimer, la presidenta de la fundació, Diana Garrigosa, i el seu marit i exponent, Pasqual Maragall, van pujar a l'escenari per agrair el suport dels participants de l'estudi. La seva filla Cristina Maragall, també voluntària, va explicar que la seva participació a l'estudi té com a objectiu garantir que les generacions futures es beneficiin de la cura de l'Alzheimer.



La Fundació Pasqual Maragall va reunir més de 1.600 persones a l'auditori del Fòrum. PERE VIRGILI

La Fundació Maragall explica a 1.500 voluntarios qué van a conseguir con su participación en una investigación Para que los nietos lleguen a los 100 sin olvidos

ANA MACPHERSON
Barcelona

El auditorio del Fòrum se llenó como si de un concierto se tratara, pero con cincuenta y sesentones. Más de 1.500 voluntarios de los 2.600 que forman parte del estudio Alfa, la mayor experiencia de investigación poblacional sobre alzheimer que se ha llevado a cabo en Europa, acudieron a la convocatoria de la Fundació Maragall, que quería explicarles qué estaban haciendo gracias a ellos. En la pantalla, una docena de adolescentes decía al público que ellos llegarán a los cien y que quieren ser abuelos sin olvidos, sin alzheimer. Y les daban las gracias a los emocionados adultos que hace año y medio decidieron apuntarse para que los científicos puedan saber qué pasa a lo largo de los años en los cerebros y las vidas de los hijos e hijas de enfermos de alzheimer.

"Yo quiero ayudar a la investigación. Vivi los diez años de enfermedad de mi madre y quiero hacer algo. Me pasaron toda cla-

La reina Sofía preside el congreso en Barcelona

■ La reina Sofía presidió ayer en Barcelona la inauguración del Congreso Internacional sobre Investigación e Innovación en Enfermedades Neurodegenerativas, organizado, entre otros, por la Fundación Reina Sofía. En su primer viaje a Catalunya, tras la abdicación de don Juan Carlos, la reina Sofía, comprometida en la investigación del alzheimer, además de asistir al acto inaugural, siguió a lo largo del día la presentación del doctor Michael Heneka, investigador de la Universidad de Bonn, y también la del doctor Anders Martin Fjell, de la Universidad de Oslo. / M. Alcázar



han empezado a hacer de resonancia magnética puede servirles particularmente a los voluntarios a mejorar su salud, les darán los resultados. Si no, no. Porque no mejoraría nada.

Les explica que hace sesenta años, un estudio que aún sigue en marcha sobre la salud cardiovascular de todo un pueblo próximo a Boston, Framingham, permitió dar la vuelta al colesterol y la hipertensión y a la mortalidad cardíaca, que ha bajado el 70% desde entonces. "Eso es lo que queremos hacer gracias a vosotros, conocer la enfermedad, saber cómo se comporta antes de dar señales para poder prevenirla". El investigador Jordi Camí, director de la fundación, les anunció que a finales de año empezará un estudio semejante al de la fundación Maragall en otros treinta grupos europeos. "Y no lo duden: llegaremos a poder probar medicamentos que sirvan para retrasar la enfermedad, para reducir sus secuelas".

En la platea, Pasqual Maragall. Y también su hija Cristina, una de los 2.600 voluntarios.●

Pasqual Maragall, Diana Garrigosa y su hija Cristina en el auditorio

se de pruebas cognitivas durante horas, me preguntaron a mí y también a mi hija. Y volverán a hacerlo a los tres años", explica María Antonia Jansà, 66 años, empleada del Port, convencida de que el alzheimer tiene mucho que ver con grandes sesiones de estrés. "Olvido a veces cosas y

querría saber si es alzheimer o es lo normal, la edad". Desde el estrado, no, menos emocionados que los asistentes, los científicos se explican. El ingeniero biomédico que explora las imágenes de sus cerebros, Joan D. Gispert, les asegura que si algo de lo hallado en las pruebas genéticas o las que

La Vanguardia
23/9/2014

SELECCIÓ D'ENTREVISTES A RÀDIO I TELEVISIÓ SELECCIÓN DE ENTREVISTAS EN RADIO Y TELEVISIÓN



14/04/2014
Radio Euskadi EITB. Entrevista a Jordi Camí (grups terapèutics)
Jordi Camí (grupos terapeúticos)



18/06/2014
"Colors primaris" de La Xarxa.
Entrevista a Nina Gramunt
Entrevista a Nina Gramunt



18/09/2014
AraTV. Entrevista d'Antoni Bassas a Diana Garrigosa i Jordi Camí
Entrevista a Antoni Bassas a Diana Garrigosa y Jordi Camí



22/05/2014
"El món a RAC1" de RAC1.
Entrevista a José Luis Molinero
Entrevista a José Luis Molinero



16/09/14
Xarxa de Televisions Locals.
Entrevista a José Luis Molinero
Entrevista a José Luis Molinero



21/10/2014
"Terrícoles" de BTV. Entrevista a Diana Garrigosa i Jordi Camí
Entrevista a Diana Garrigosa y Jordi Camí



28/05/2014
RNE Canarias. Entrevista a Sandra Poudevila (grups terapèutics)
Entrevista a Sandra Poudevila (grupos terapéuticos)



17/09/2014
"8 al dia" de 8TV. Entrevista a Diana Garrigosa
Entrevista a Diana Garrigosa



30/11/2014
"Este país merece la pena" de Telecinco. (minut 10:30)
(minuto 10:30)

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!

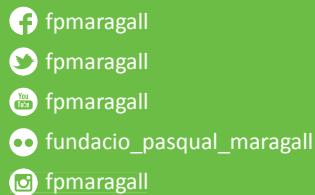
**fundació
pasqual
maragall**

En lloc no està escrit
que aquesta malaltia
sigui invencible

En ningún lugar
está escrito
que esta enfermedad
sea invencible

Fundació Pasqual Maragall
Dr. Aiguader, 88 (Edifici PRBB)
08003 Barcelona
Tel. 93 316 09 90
info@fpmaragall.org

www.fpmaragall.org
www.barcelonabeta.org



**fundació
pasqual
maragall**