# Investigamos, avanzamos.

Informe de impacto

2023

fundación pasqual maragall

barcelonaβeta



# Investigamos, avanzamos.

Informe de impacto

2023







#### Edición

#### Fundación Pasqual Maragall Fundación Barcelonaßeta Brain Research Center

Wellington, 30 08005 Barcelona 933 160 990

info@fpmaragall.org info@barcelonabeta.org

www.fpmaragall.org www.barcelonabeta.org

Dirección de arte marcmontala.com

Fecha de publicación Junio de 2024

No se permite la reproducción total o parcial de esta publicación, ni el tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por qualquier medio, ya sea electrónica, mecánica, por fotocopia, por registro u otros métodos, ni el préstamo, alquiler o cualquier otra forma de cesión de uso del ejemplar, sin permiso previo y por escrito del titular del copyright.

# 

→ Saludo de dirección	06
→ El Alzheimer hoy	08
→ Hitos del año	09
→ Al detalle	15
→ Investigación	19
→ Programas de apoyo	27
→ Lo hacéis posible	28

# Saludo de dirección



**Arcadi Navarro** Director de la Fundación Pasqual Maragall i el Barcelonaßeta Brain Research Center

**Investigamos y avanzamos.** Eso es lo que hemos hecho durante el 2023. En el panorama global de la investigación del Alzheimer, ha sido un año marcado por un importante cambio de paradigma en el abordaje de la enfermedad gracias a la aprobación en Estados Unidos de nuevos tratamientos que se acercan, pero que todavía no han llegado a Europa. En este contexto, nuestra labor en la investigación y visibilización del Alzheimer es más necesaria que nunca.

Comparto esta memoria con el convencimiento de que, gracias a toda nuestra base social, que en el momento de escribir estas líneas supera las 75.000 personas, empresas, mecenas y patrones, hemos contribuido a materializar este cambio de paradigma y, por tanto, a encontrarnos más cerca de un futuro sin Alzheimer.

Con este informe ya hace cuatro que me dirijo a vosotros y, año tras año, me resulta más difícil resumir en pocas líneas la gran cantidad de trabajo que desarrollamos en investigación y en el ámbito social. En investigación, en el año 2023 hemos hecho avances importantes, como validar con inteligencia artificial un nuevo biomarcador del envejecimiento del cerebro o describir los perfiles genéticos de las personas con más riesgo de desarrollar la enfermedad, al tiempo que hemos reunido por primera vez a más de 80 expertos internacionales para debatir sobre biomarcadores para enfermedades neurodegenerativas en nuestro centro, el Barcelonaßeta Brain Research Center.

Todo ello, al mismo tiempo que hemos presentado los resultados del informe "España en el mapa mundial de la producción científica en demencias y Alzheimer", que sitúa la investigación del país entre los líderes mundiales y donde las ciudades de Barcelona y Madrid destacan entre las 10 más productivas en investigación de demencias en el mundo. Esto sitúa Barcelona en una posición altamente competitiva gracias a varios centros de excelencia, entre los que se encuentra el BBRC, y abre las puertas a futuras alianzas que promoverán aún más y mejor la investigación en nuestro país.

Asimismo, en el 2023 hemos entregado las primeras becas del **Pasqual Maragall Researchers Programme**, el programa privado mejor dotado para la investigación sobre Alzheimer o enfermedades neurodegenerativas asociadas a la edad, y del cual ya estamos trabajando en una segunda edición, que permitirá desarrollar más investigación en el Estado, más allá de nuestro centro.

En cuanto a nuestro trabajo junto a las familias, hemos continuado con los programas de apoyo a las personas cuidadoras, presenciales y online. Hemos **organizado más de 40, a los que han asistido más de 300 personas de toda España**, 100 más que en 2022.

Más aún: para cambiar la consideración social de la enfermedad, hemos reivindicado en el Senado más financiación pública para la investigación del Alzheimer y otras demencias, así como la prioridad de que sea un tema a tratar en el debate político. Además, no hemos parado de hacer divulgación con nuestro festival de cine Brain Film Fest, que celebró su sexta edición, con más de 50 charlas en toda España y hemos presentado la segunda oleada de la encuesta de Actitudes y Percepciones de la población española sobre el Alzheimer, una muestra de más de 2.300 personas, que dimos a conocer el **Día Mundial del Alzheimer** y que demuestra que el Alzheimer se mantiene como una de las condiciones de salud que más preocupa a la población española, a poca distancia del cáncer.

Os invito a leer este informe, donde encontraréis un resumen completo de nuestra actividad, desarrollada gracias a todos vosotros, los **75.000 socios que formáis parte de nuestra base social**. Sin vosotros, esto no sería posible.

Gracias a todos, y seguimos con nuestra labor para conseguir un futuro sin Alzheimer.

# 2023 El Alzheimer hoy

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de **demencia**, responsable de entre el 60 y el 70% de los casos. Se estima que en España existen más de 900.000 personas que sufren Alzheimer y otras demencias, cifra que se duplicará en los próximos veinte años.







# 80% de las personas<sup>3</sup>

con Alzheimer son cuidadas por la familia.

Assessing the socioeconomic impact of Alzheimer's in Western Europe and Canada (2017)
 Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer, Fundación Pasqual Maragall (2020)
 Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, Lopez-Pousa S, Lopez-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010; 19(2):601-15. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20110605/



01



#### Celebramos la sexta edición del Brain Film Fest

La sexta edición del festival, presentada entre el 15 y el 19 de marzo en el CCCB, en Barcelona, ha reconocido la trayectoria de la cineasta Isabel Coixet con el Premio Especial Brain Film Fest por la delicadeza, precisión y respeto con que ha tratado el trauma y el postrauma en su filmografía.

02



#### Establecemos nuevas directrices para servicios innovadores con el objetivo de prevenir el Alzheimer

La propuesta, en la que colabora el Barcelonaßeta Brain Research Center (BBRC) junto con 28 instituciones europeas, incluye la creación de clínicas de memoria de segunda generación, llamadas "Servicios de Salud Cerebral", para un segmento de la población sin deterioro cognitivo que desea preservar o mejorar su memoria.

03



#### Cuidamos a quien cuida

Más de 300 personas cuidadoras de familiares con Alzheimer han participado en los 40 grupos de apoyo organizados por la Fundación.



#### Conseguimos financiación para el estudio Beta-AARC, gracias a la campaña "La mayor mentira sobre el Alzheimer jamás contada"

Gracias a la colaboración de nuestra base social, el BBRC analizará, a través del estudio Beta-AARC, una nueva cohorte que incluirá a 200 participantes de entre 55 y 80 años que experimenten un deterioro subjetivo de la memoria u otras capacidades cognitivas. El proyecto de investigación se centra en los factores que influyen en la aparición de la enfermedad y en la detección de biomarcadores para identificar a personas con riesgo incrementado de desarrollar Alzheimer antes de que se manifiesten los primeros síntomas.





#### Celebramos la 4a edición del ciclo de charlas "Recuerda"

El ciclo de charlas, celebrado de forma virtual y con la participación de más de 1.000 personas, ha abordado el futuro de los medicamentos contra el Alzheimer, así como la comunicación con una persona con la enfermedad.



#### Reclamamos al Senado más financiación pública para la investigación del Alzheimer

La presidenta de la Fundación Pasqual Maragall reivindica la necesidad de tener en cuenta el Alzheimer y las demencias en el debate político actual para impulsar medidas y soluciones.



#### Demostramos la eficacia de la PET de amiloide como herramienta de diagnóstico

El estudio europeo AMYPAD, en el que participa el BBRC, demuestra la utilidad clínica de esta prueba en las primeras etapas del diagnóstico. Gracias a esta técnica de neuroimagen, se pueden detectar y evaluar los depósitos de la proteína beta amiloide asociados al Alzheimer en el cerebro.



#### Corremos por un futuro sin Alzheimer en la 43a Cursa El Corte Inglés

Más de **26.000 personas han participado en la 43a Cursa El Corte Inglés**, en Barcelona, a favor de un futuro sin Alzheimer. Gracias al éxito de esta edición, hemos podido **recaudar más de 22.000 €** para el proyecto social y científico de la Fundación y el BBRC.



#### Acogemos en nuestra sede la 6a edición del Workshop sobre biomarcadores para enfermedades neurodegenerativas

Este evento científico de alta relevancia en el ámbito de la investigación biomédica ha reunido a más de 80 expertos internacionales en el campo de los biomarcadores para enfermedades neurodegenerativas, con especial foco en el Alzheimer.



#### Utilizamos inteligencia artificial para validar un nuevo biomarcador del envejecimiento del cerebro

Este descubrimiento nos ha permitido demostrar, por primera vez, que la presencia de alteraciones patológicas de la enfermedad de Alzheimer está asociada a un envejecimiento cerebral acelerado, incluso en personas cognitivamente sanas.



#### Validamos el uso de juegos de estimulación cognitiva por ordenador para evaluar la evolución de la capacidad cognitiva en personas con alto riesgo de Alzheimer

La herramienta ha sido aprobada a partir de 56 participantes, que forman parte del estudio PENSA. Este estudio pretende analizar si podemos frenar el declive cognitivo en estadios previos a la aparición de la demencia a través de la intervención de un estilo de vida saludable (dieta mediterránea, actividad física y entrenamiento cognitivo).



#### Colaboramos en el proyecto europeo PROMINENT

Desde el BBRC, contribuimos al desarrollo y validación de una plataforma digital para la medicina de precisión a fin de mejorar el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.

El objetivo principal es apoyar a los médicos en relación con la decisión individualizada en la evaluación de pacientes con indicios de declive cognitivo.



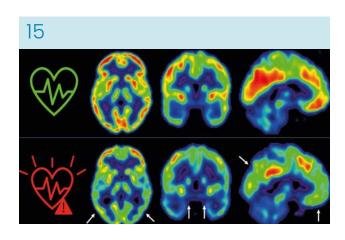
Publicamos un estudio bibliométrico que determina que España se sitúa entre los 10 primeros países del mundo en investigación en Alzheimer

Barcelona ocupa el séptimo puesto en el ranking global como ciudad más productiva en investigación en Alzheimer, con 540 publicaciones. También destaca por tener un gran número de investigadores activos, que la sitúa en la décima posición.



#### En el Día Mundial del Alzheimer ponemos de manifiesto las cifras para olvidar

Un año más, reivindicamos la necesidad de borrar esta celebración del calendario y conseguir que ese día sea #undiaparaolvidar, este año a través de la acción 4lz31mer: las cifras para olvidar.



#### Participamos en un estudio que demuestra la correlación entre las enfermedades cardiovasculares y la demencia

Desde el BBRC ofrecemos nuevos datos en el estudio publicado en The Lancet Healthy Longevity, y mostramos que la ateroesclerosis -la acumulación de placas de grasa en las arterias— y sus factores de riesgo asociados, además de ser las principales causas de enfermedad cardiovascular, también están implicados en alteraciones cerebrales típicas de la enfermedad de Alzheimer.



#### Concluimos que el Alzheimer se mantiene como una de las condiciones de salud que más preocupan a la sociedad española

La segunda oleada de la encuesta de "Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer", con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, **analiza la opinión de la población sobre diferentes aspectos de la enfermedad** y proporciona un análisis de las percepciones, conocimientos y actitudes ante el Alzheimer y su investigación.



#### Dotamos de 1,6 millones de euros los proyectos ganadores de la primera edición de las becas de investigación Pasqual Maragall Researchers Programme

Gracias a esta primera convocatoria y a través de los proyectos seleccionados, el **programa apoya la investigación de excelencia** liderada desde otros centros de España, fortalecerá aún más la actividad de investigación de la Fundación y abre **nuevas perspectivas en el abordaje del Alzheimer** y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas con el envejecimiento.



# Ganamos el premio REGIOSTARS 2023 por impulsar una Europa más competitiva e inteligente

Recogemos el galardón REGIOSTARS Awards 2023 en la categoría "Una Europa competitiva e inteligente" en el edificio de la Fundación Pasqual Maragall. Estos galardones premian la excelencia, la inclusividad y el impacto en el desarrollo regional a partir de los proyectos financiados con fondos europeos.



#### Segunda edición de los Premios Diana Garrigosa

En el marco del VI Encuentro Anual de la Fundación, celebrado en el Palau de la Música Catalana y con la asistencia de **más de 1.300 personas**, celebramos la segunda edición de los **Premios Diana Garrigosa**, que entregamos a dos modelos de veteranía activa y comprometida con la defensa de los valores y derechos sociales: Victòria Camps, filósofa, exsenadora de las Cortes Generales y exconsejera del Consejo del Estado, e Iñaki Gabilondo, reconocido periodista.



#### Organizamos 50 charlas divulgativas en toda España

A lo largo del 2023, hemos llevado a cabo diferentes formaciones, jornadas de puertas abiertas, conferencias, congresos y encuentros anuales en todo el territorio, para dar a conocer la enfermedad de Alzheimer, así como para responder las dudas sobre este tipo de demencia y todo lo que la rodea.



#### Revelamos los perfiles genéticos de las personas con riesgo más alto de padecer Alzheimer

El equipo del BBRC caracteriza la predisposición genética al Alzheimer y otros trastornos neurológicos en personas cognitivamente sanas en las etapas preclínicas de la enfermedad. Estos resultados permitirán precisar los futuros estudios en el campo de la neurodegeneración, comprender las relaciones entre la genética y otros factores de riesgo y mejorar la prevención personalizada y los potenciales tratamientos específicos para la enfermedad.



#### Incluimos el mayor número de participantes sanos en el estudio clínico Ahead a nivel estatal

Este estudio, iniciado en el 2022, tiene como objetivo evaluar la eficacia y seguridad de un fármaco en investigación (lecanemab) dirigido contra la proteína **beta amiloide** para prevenir el deterioro cognitivo en personas de entre 55 y 80 años con alto riesgo de desarrollar Alzheimer. A los participantes seleccionados se les realizan las pruebas establecidas en el protocolo del ensayo en el BBRC, como test neuropsicológicos, resonancias o punciones lumbares, entre otras.



#### **Explicamos nuestra labor**

17 visitas institucionales han venido a la sede de la Fundación Pasqual Maragall en el marco de las invitaciones a representantes políticos para dar a conocer la realidad del Alzheimer y la importancia de su **investigación**, así como el proyecto social y científico de la Fundación y el BBRC, basado en la detección precoz y la prevención del Alzheimer.

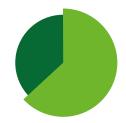
Entre ellas, cabe destacar la visita del alcalde de Barcelona, Jaume Collboni, o la presidenta del Congreso de los Diputados, Meritxell Batet.



## Actividad económica

Presupuesto

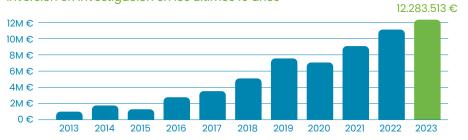
**21,2 M** EUR



61% Fundación Pasqual Maragall 12,9M EUR

39% Centro de Investigación BBRC **8,3M** EUR

#### Inversión en Investigación en los últimos 10 años



MÁS DE **60M EUR** 

**12,2 M** EUR 2023

	Total de ingresos	21.090.752 €
	Mecenas, socios y donantes	12.138.232 €
	Proyectos de investigación	8.131.779 €
	Ingresos por servicios	420.916 €
	Incidencia pública y relaciones institucionales, área social y divulgación	399.825 €
	Total de gastos	20.863.493 €
*	Programas de investigación	12.283.513 €
*	Comunicación y sensibilización	2.145.299 €
*	Incidencia pública y relaciones institucionales, área social y divulgación	989.462 €
	Inversión en la red de socios y donantes	4.603.126 €
	Administración	842.094 €



Durante el año 2023, el **74%** del presupuesto lo hemos dedicado directamente a nuestra misión, y un **22%** restante lo hemos invertido en **garantizar la sostenibilidad futura** de esta misma misión: **conseguir un futuro sin Alzheimer y sin ninguna otra enfermedad neurodegenerativa**.

## Personas





# Investigación científica





Publicadas en revistas **Q1** Publicadas en revistas **D1** 





+30

Estudios en curso



Ensayos clínicos



18.292

Muestras analizadas



914

Resonancias magnéticas



Protocolos de estudio



1.249

Sesiones clínicas



467

Sesiones de cognición



609

Sesiones de enfermería



Asistencia a congresos



+40

Pósters presentados



# Programas de apoyo a personas cuidadoras



# Divulgación

+2M	Visitas al blog Hablemos sobre el Alzheimer	50	Charlas divulgativas
20	Artículos nuevos en el blog	2.780	Asistentes al Brain Film Fest
3	Guías nuevas publicadas	17	Visitas institucionales



29

Notas de prensa enviadas

87

Noticias publicadas en la web

2.349

622.799.133

Impactos en medios Audiencia total

14.920.589 €

Valor publicitario equivalente



1.463

Publicaciones en redes

13.756.959

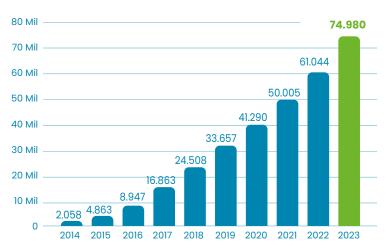
Impresiones

115.607

Seguidores

# Apoyo social

#### Evolución del número de socios



**13.936** Nuevos socios

**6.483** Donaciones



74.980



Empresas en el Consejo de Mecenazgo





Comercios y farmacias inolvidables



36

**Testamentos** solidarios anunciados

41.000€

Importe de los testamentos solidarios

220

Personas interesadas en testamentos solidarios



330.510

Conversaciones por teléfono

Conversaciones 336.960 Conversacion a pie de calle

# Investigación

A través del Barcelonaßeta Brain Research Center, durante el 2023 hemos seguido apostando por la investigación como vía principal para conseguir un futuro sin Alzheimer. Lo hacemos centrándonos en la prevención y en el estudio de las funciones cognitivas afectadas en el envejecimiento sano y patológico, a través de cuatro grupos de investigación altamente colaborativos que trabajan para comprender mejor los procesos biológicos de la enfermedad desde diversos ámbitos, y de cuatro plataformas de investigación que velan para mejorar la eficiencia en la recogida y la explotación de los datos y la incorporación de nuevas vías tecnológicas punteras.

# Grupos de investigación



#### Grupo de Investigación Clínica y en Factores de Riesgo para Enfermedades Neurodegenerativas

Está formado por expertos en clínica, genética, biomarcadores y neuropsicología que se encargan de examinar los correlatos de los procesos biológicos que preceden al inicio de la demencia. Su objetivo es establecer programas de prevención para detener o retrasar la aparición de la disminución cognitiva y la demencia en personas asintomáticas en riesgo.



#### Grupo de Investigación en Neuroimagen

Se estructura en un equipo multidisciplinar de expertos en adquisición, procesamiento y análisis de datos complejos de neuroimagen, y se centra en el estudio de imágenes cerebrales obtenidas con resonancia magnética (MRI) y tomografía por emisión de positrones (PET). Estas imágenes permiten revelar cambios fisiopatológicos asociados a la enfermedad de Alzheimer y al envejecimiento saludable que pueden ser informativos de nuevas estrategias de prevención. Los datos de neuroimagen se analizan junto con la cognición, la genética, los biomarcadores y otros factores clínicos, ambientales y de estilo de vida para detectar su impacto en el cerebro en el ámbito estructural, funcional y molecular.



#### Grupo de Investigación en Biomarcadores en Fluidos y Neurología Traslacional

Está formado por investigadores con formación diversa (neurología clínica, bioquímica, proteómica, bioinformática, bioestadística y neuropsicología) y se focaliza en entender mejor las bases biológicas del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas con la edad, especialmente durante las primeras etapas. El Grupo tiene un fuerte enfoque traslacional y realiza investigaciones para desarrollar, identificar y validar biomarcadores para mejorar el diagnóstico de las enfermedades neurodegenerativas, descubrir nuevas dianas terapéuticas e investigar los mecanismos moleculares que subyacen a este tipo de enfermedades.



#### Grupo de Investigación en Genómica

Se organiza en un entorno multiinstitucional y transdisciplinario, con expertos en genética, bioinformática, bioquímica y biología celular, que realizan investigaciones sobre la genómica de la neurodegeneración y el envejecimiento. Su investigación se centra en las causas del envejecimiento y las enfermedades relacionadas con la edad, especialmente las neurodegenerativas.

# Plataformas de investigación



#### Plataforma de Neuroimagen

Se encarga de apoyar la ejecución de proyectos de investigación que impliquen la adquisición, gestión y procesamiento de imágenes cerebrales mediante resonancia magnética. Su equipo interdisciplinario se encarga de optimizar las secuencias de resonancia magnética, mantener los equipos y garantizar la calidad de las imágenes.



#### Plataforma de Biomarcadores en Fluidos

Aborda todo el flujo de trabajo del desarrollo de biomarcadores, desde la identificación de biomarcadores candidatos al desarrollo de ensayos y validación clínica hasta conseguir finalmente su implementación clínica. La plataforma aspira a lograr una mejor comprensión de las enfermedades neurodegenerativas y a proporcionar biomarcadores relevantes para propósitos clínicos.



#### **Data Center**

Trabaja para ofrecer procedimientos de gestión de datos de alta calidad en proyectos de investigación, así como en el diseño de los procedimientos para mantener la integridad de los datos, respetando las buenas prácticas clínicas y las restricciones legales, y asegurando la integridad, la trazabilidad y la calidad de la gestión y análisis de los datos. Su labor resulta esencial para que el personal investigador pueda analizar, plantear hipótesis y extraer las principales conclusiones de sus estudios.



#### Oficina de Gestión de la Investigación

Es la encargada de brindar asistencia a la comunidad investigadora del BBRC en la búsqueda y obtención de fondos competitivos, y de ofrecer apoyo a lo largo del ciclo de vida de cada proyecto financiado. Asimismo, la Oficina de Gestión de la Investigación realiza tareas de redacción médica relacionadas con el diseño, la implementación y la ejecución de estudios clínicos patrocinados por el BBRC, y la revisión y envío de publicaciones científicas, entre otras. También es responsable de la gestión del proyecto Alfa+ y colabora con la identificación y selección de candidatos para otros subestudios Alfa.

# Principales estudios de investigación



## Estudio Alfa

El estudio Alfa es una plataforma de investigación para caracterizar la fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer en su fase preclínica y desarrollar tratamientos preventivos. Se puso en marcha en el 2013 con el impulso de la Fundación "la Caixa". Se trata de una de las iniciativas de investigación más complejas y con un número más grande de participantes que existen en el mundo, compuesta por 2.743 personas de entre 45 y 75 años, la mayoría de las cuales son hijos e hijas de personas con Alzheimer.

El estudio Alfa es una infraestructura estratégica para la investigación en la detección precoz, la prevención y la detección de factores de riesgo del Alzheimer. Gran parte de los estudios desarrollados en el BBRC se nutren de los datos que genera. La exhaustiva caracterización de los participantes convierte el Alfa en una valiosa estructura de investigación para la realización de ensayos clínicos de prevención.

2.743

Personas de entre 45 y 75 años



#### HeBe

El objetivo de HeBe es identificar factores sanguíneos que tengan un efecto rejuvenecedor o de envejecimiento en el cerebro humano.

Los resultados permitirán mejorar el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o de otras enfermedades neurodegenerativas en las etapas más tempranas. También serán útiles para detectar a personas más susceptibles de desarrollar estas enfermedades, predecir su pronóstico, controlar su progresión y la eficacia de un posible tratamiento.

Este proyecto recibe financiación del European Research Council (ERC) en el marco del programa de investigación e innovación Horizon 2020 de la Unión Europea (acuerdo de subvención número 948677).



#### **PROAD**

El proyecto PROAD tiene como objetivo identificar perfiles proteómicos en la sangre que puedan predecir el declive cognitivo en personas cognitivamente sanas con un riesgo incrementado de desarrollar Alzheimer.

Con este estudio, en el que se analizarán las muestras de plasma de la cohorte Alfa+, el equipo del BBRC espera encontrar nuevos biomarcadores de pronóstico en la fase preclínica de la enfermedad.

#### **NeuroCOVID**

Este estudio, financiado por la Fundació La Marató de TV3 y con una duración de tres años, investiga los efectos neurológicos de la covid en personas con distintos riesgos de desarrollar Alzheimer.

Con este fin, los investigadores se valen de minicerebros como modelo analítico y predictivo, organoides personalizados de cerebros humanos, a partir de participantes de la cohorte Alfa, y sometidos a distintos traumas, incluida la infección por SARS-Cov2.

#### **Beta-AARC**

El proyecto Beta-AARC, estudio de cohorte para la identificación de biomarcadores de sangre en la población con declive cognitivo subjetivo, en marcha desde el 2021, profundiza en el conocimiento de los factores que influyen en la aparición de la enfermedad de Alzheimer y en la detección de biomarcadores para identificar a personas con riesgo incrementado de desarrollar la enfermedad antes de que se manifiesten los primeros síntomas.

Es un estudio de cohorte que incluirá aproximadamente a 200 personas de entre 55 y 80 años que experimentan un deterioro subjetivo de la memoria u otras capacidades cognitivas, como, por ejemplo, la atención, la capacidad de planificación o la orientación.

El estudio Beta-AARC cuenta con el apoyo de la Fundación ACS, Condis, EDM, la Sirena y la Fundación Ramón Areces.



#### Alfa+

Alfa+ es un estudio de cohorte, prospectivo y observacional cuyo objetivo es describir los procesos biológicos e identificar factores que puedan predecir la fase preclínica de la enfermedad de Alzheimer.

Gracias a la amplia caracterización de los aproximadamente 400 participantes, sin alteraciones cognitivas, provenientes del estudio Alfa, el Alfa+ analiza la asociación entre marcadores de fluidos, cerebrales, biológicos, estructurales, funcionales y neurocognitivos que caracterizan la fase preclínica de la enfermedad y describen su historia natural. Cuenta con el apoyo de la Fundación Adey.



#### **AlfaSleep**

El objetivo del proyecto AlfaSleep es caracterizar los patrones de sueño con medidas subjetivas y objetivas en adultos de mediana edad sin alteraciones cognitivas y con un mayor riesgo de desarrollar Alzheimer en el futuro, y relacionarlos con biomarcadores y datos de neuroimagen de última generación.

Gracias a su enfoque multimodal y a la cohorte participante del estudio, enriquecida por factores de riesgo, el proyecto contribuirá a la comprensión de los mecanismos subyacentes a la asociación entre el sueño y el deterioro cognitivo.

Así, el proyecto aspira a desarrollar biomarcadores no invasivos y estrategias preventivas dirigidas al sueño. En AlfaSleep participan 200 personas de la cohorte Alfa+.

#### **PROSPECT-AD**

Las alteraciones del habla son una característica de las primeras fases del Alzheimer y, en consecuencia, el análisis del rendimiento del habla es un nuevo y prometedor biomarcador digital para la detección de la enfermedad.

El objetivo de PROSPECT-AD es validar biomarcadores del habla para la identificación de individuos con señales tempranas de Alzheimer y monitorizarlos longitudinalmente. Además, los biomarcadores digitales del lenguaje y el habla abren la puerta a métodos de cribado de poblaciones con un riesgo más alto de padecer la enfermedad en etapas muy tempranas, necesarios para futuros ensayos clínicos sobre fármacos modificadores de la enfermedad de Alzheimer. PROSPECT-AD recopila datos de participantes de cohortes europeas, 100 de ellos del estudio Beta-AARC del BBRC.



# Ensayos clínicos





#### **AHEAD A3-45**

El BBRC es uno de los centros seleccionados para participar en el ensayo AHEAD. El estudio tiene previsto reunir a 1.400 participantes de todo el mundo para evaluar la eficacia y seguridad de un anticuerpo monoclonal dirigido contra la proteína beta amiloide, lecanemab, para prevenir la enfermedad de Alzheimer en personas de entre 55 y 80 años con alto riesgo de desarrollarla.

A los participantes seleccionados se les realizarán las pruebas descritas en el protocolo del ensayo en las instalaciones del BBRC, como test neuropsicológicos o resonancias magnéticas, entre otras. También se administrará el fármaco en estudio a las personas que cumplan todos los criterios.

#### **Elecsys Amyloid** Plasma Panel

Elecsys Amyloid Plasma Panel (EAPP) es un estudio multicéntrico, prospectivo y no intervencionista que tiene el objetivo de demostrar el rendimiento clínico del test EAPP, una prueba para facilitar el diagnóstico precoz del Alzheimer.

Esta herramienta permitiría identificar la probabilidad de patología de amiloide en personas con quejas subjetivas de memoria a partir de un análisis de sangre, y determinar si deben someterse a más evaluaciones y pruebas que puedan confirmar el diagnóstico. En este ensayo clínico, participan personas de entre 55 y 80 años con quejas subjetivas de memoria o deterioro cognitivo leve.

## Consorcios internacionales



#### **PROMINENT**

El BBRC forma parte del consorcio PROMINENT, una colaboración público-privada, financiada por la Innovative Health Initiative por un período de cinco años, que reúne a expertos en enfermedades neurodegenerativas y neurociencia clínica, inteligencia artificial y economía de la salud.

Los socios del proyecto incluyen también algunos de los centros médicos líderes de Europa para el diagnóstico y tratamiento de los trastornos cognitivos.

#### **SpeechDx**

El estudio longitudinal de la Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF), SpeechDx, es el primero destinado a crear el mayor repositorio de datos de habla y voz para ayudar a acelerar la detección, el diagnóstico y el seguimiento de la enfermedad de Alzheimer mediante estos biomarcadores.

Las muestras de voces grabadas del estudio se combinarán con datos clínicos y de biomarcadores para desarrollar algoritmos para la creación de nuevos biomarcadores de habla. El estudio tendrá una duración de tres años y recogerá datos de 2.650 participantes de cinco centros diferentes, incluido el BBRC, que aportará 400 personas de las cohortes Alfa+ y Beta-AARC.

#### **EU-FINGERS**

El BBRC es socio y líder de uno de los paquetes de trabajo del proyecto "EUROFINGERS: multimodal precision prevention toolbox for dementia in Alzheimer's disease".

Esta iniciativa tiene el objetivo de generar herramientas de prevención de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y busca proporcionar un marco común para los estudios multimodales de prevención de la demencia debida al Alzheimer.

En el contexto de este proyecto, una participante de los estudios del BBRC forma parte del comité asesor de EU-FINGERS para aportar consejos y recomendaciones a los investigadores y enriquecer la investigación con diversidad de voces y perspectivas.

# Becas y ayudas

Ayudas para dar apoyo a la actividad científica de los grupos de investigación de Cataluña – Grupo de Investigación Consolidado. Investigadora Principal (IP):

#### Dra. Karine Fauria

Financiación: Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR)

Referencia: Proyecto 2021 SGR 00913 financiado por la AGAUR de la Generalitat de Cataluña

Ayudas para dar apoyo a la actividad científica de los grupos de investigación de Cataluña – Grupo de Investigación Emergente.

IP: Dr. Marc Suárez-Calvet

Financiación: AGAUR Referencia: Proyecto 2021 SGR 01137 financiado por la AGAUR de la Generalitat de Cataluña

#### **Improving Genetic prediction of Neurodegenerative processes** using Brain Imaging Genetics (iGENE-BIG).

#### IP: Dra. Natàlia Vilor-Tejedor

Financiación: Agencia Estatal de Investigación (AEI) - Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades Referencia: Proyecto PID2022-143106OA-100 financiado por la AEI y cofinanciado por la Unión Europea (FEDER)

#### Contrato postdoctoral, programa Juan de la Cierva. IP: Dra. Federica Anastasi

Financiación: AEI - Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades Referencia: Proyecto JDC2022-049347-I financiado por la AEI y cofinanciado por la Unión Europea (NextGeneration EU/PRTR)

## Contrato investigador, programa Ramón y Cajal.

IP: Dra. Natàlia Vilor-Tejedor

Financiación: AEI - Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades Referencia: Proyecto RYC2022-038136-I financiado por la AEI y cofinanciado por la Unión Europea (FSE+)



#### The role of pregnancy history in women at risk for Alzheimer's disease.

IP: Dra. Anna Brugulat-Serrat

Financiación: Alzheimer's

Association

Referencia: Proyecto AACSF-23-1145154 financiado por la Alzheimer's Association

#### Interplay between subclinical atherosclerosis and Alzheimer's disease in midlife.

IP: Dr. Juan Domingo Gispert

Financiación: La Marató de TV3 **Referencia:** Proyecto 202318-30-31-32 financiado por La Marató de TV3

#### **AD-RIDDLE: Real-world implemen**tation, deployment and validation of early detection tools and lifestyle enhancement.

#### IP: Dr. Marc Suárez-Calvet

Financiación: Innovative Health Initiative Joint Undertaking (IHI), en virtud de las competencias delegadas por la Comisión Europea Referencia: Proyecto 101132933 — AD-RIDDLE financiado por la IHI y la Unión Europea

#### PROAD-Marcadores pronósticos de deterioro cognitivo en personas con riesgo de enfermedad de Alzheimer.

#### IP: Dr. Marc Suárez-Calvet

Financiación: Fundación HNA Referencia: Proyecto PROAD financiado por la Fundación HNA

## Contrato predoctoral, PFIS.

#### **IP: Felipe Hernández**

Financiación: Instituto de Salud Carlos III (ISC III)

**Referencia:** Proyecto FI23/00029 financiado por el ISC III y cofinanciado por la Unión Europea

#### Contrato investigador, programa Miguel Servet.

#### IP: Dr. Gonzalo Sánchez-Benavides

Financiación: Instituto de Salud

Carlos III (ISC III)

Referencia: Proyecto CP23/00039 financiado por el ISC III y cofinanciado por la Unión Europea

#### The impact of Environmental factors on Aging and Neurodegeneration: Understanding the Links and **Implications for Community Health** (environMENTALment).

#### IP: Dra. Natàlia Vilor-Tejedor

Financiación: Ayuntamiento de Barcelona y Fundación "la Caixa" Referencia: Proyecto environMEN-TALment - 23S06083-001 financiado por el Ayuntamiento de Barcelona y la Fundación "la Caixa"

#### **COMMUTE - Comorbidity** mechanisms utilized in healthcare. IP: Dr. Arcadi Navarro

Financiación: The European Health and Digital Executive Agency (HA-DEA), en virtud de las competencias delegadas por la Comisión Europea Referencia: Proyecto 101136957 -COMMUTE financiado por HADEA

#### The William H. Gates, Sr. Fellowship. IP: Dra. Natàlia Vilor-Tejedor

Financiación: Alzheimer's Disease

Data Initiative (ADDI)

Referencia: Beca William H. Gates,

Sr. financiada por ADDI

# Programas de apoyo

El Alzheimer es una enfermedad que no solo afecta a la persona diagnosticada, sino también a todas las personas que conviven con ella. Es por eso que, durante el 2023, hemos continuado nuestra tarea de acompañamiento a las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer, a través de los programas de apoyo grupal y formación, tanto presenciales como en línea.

El **programa de grupos terapéuticos presencial** ha realizado 7 nuevos grupos, en los que participaron 57 personas cuidadoras.

El programa recibió la subvención otorgada por el Departamento de Derechos Sociales (con cargo a la asignación del 0,7% del IRPF) de la Generalitat de Cataluña y la financiación del Ayuntamiento de Barcelona, Aguas de Barcelona y Santalucía Seguros.

Actualmente, 1.613 personas han participado en los 172 grupos organizados en toda la geografía española desde que se puso en marcha la iniciativa en el 2013.

El programa de apoyo en línea "Aprende a cuidar y a cuidarte" ha realizado 33 grupos, en los que han participado 279 personas.

El programa ha recibido la subvención del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y también el apoyo del Ayuntamiento de Barcelona, la Fundación M. Teresa Rodó, Libra y FIATC.

Desde el 2021, año en el que se inició el programa psicoeducativo, hemos acompañado a 483 personas cuidadoras en los 57 grupos organizados.

















1.613

personas han participado en los 172 grupos terapéuticos presenciales organizados desde 2013 483

personas han participado en los 57 grupos en línea organizados desde 2021



## Colaboradores

#### Consejo de Mecenazgo

Fundación "la Caixa" Mecenas estratégico Diputació Barcelona ACS FUNDACIÓN RAMÓN ARECES Allianz (11) Grandes mecenas Ajuntament de Barcelona ~ <sup>®</sup>Sabadell LIBRA Mecenas moventia Fundació Aigües de Barcelona vopi4 FIATCM Empresas asociadas >eurofragance Generalitat de Catalunya Apoyo institucional

#### Colaboradores estratégicos













#### **Entidades colaboradoras**

Belron Ronnie Lubner Charitable Foundation	RTVE
Caprabo	HC2M BUSINESS
Fundació Naccari Ravà	Fundación Mutualidad Abogacía

#### Colaboraciones científicas

Janssen	IHE. The Swedish Institute for Health Economics
Lilly	Bioartic
Roche Diagnostics	Uniklinik Cologne
Universidad de Lund	Figers Brain Health Institute
Universidad de Ámsterdam	Universidad de Maastricht
Universidad de Barcelona	Universidad de Leicester
Universitat Oberta de Catalunya	Imperial College London
CNIC	Alzheimer Europe
IRSI Caixa	Universidad de Perugia
ViewMind Inc	Davos Alzheimer's Collaborative
Altoida	Fujeribio
KIElements	Sanofi
F. Hoffmann-La Roche Ltd	C2N Diagnostics
Universidad de Gotemburgo	Neotiv
IDIBAPS	Fraunhofer-Gesellschaft
Karolinska Institutet	Universidad de Luxemburgo
Combinostics	Universidad de Copenhague
Hospitaux de Bordeaux	Barcelona Supercomputing Center
UKC Ljubljana	Universidad de Viena
VUMC	Kairntech
University of Eastern Finland	Luxembourg Institute of Health

#### Comercios y farmacias inolvidables



372 Comercios inolvidables



251 Farmacias inolvidables



Conoce la lista completa de colaboradores

# Socios y socias



La solidaridad y compromiso de nuestra base no ha dejado de crecer durante el 2023, y así lo demuestran nuestras cifras.

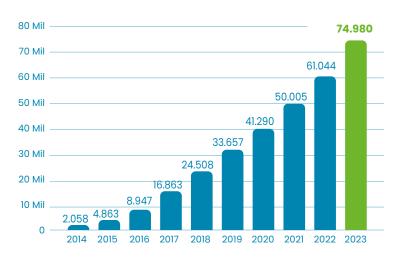
Más de 14.000 personas se unieron a nuestro proyecto para que en un futuro todos y todas podamos recordar, impulsando nuestras investigaciones y apoyando a las personas que conviven con la enfermedad. Gracias por ser parte de la solución, con vuestra fuerza cada vez estamos más cerca de un futuro sin Alzheimer.

Un año más, personas y organizaciones de todo el territorio, a través de iniciativas e ideas inolvidables, han puesto su creatividad y constancia al servicio de la lucha por vencer esta enfermedad.



74.980 Número de socios

#### Evolución del número de socios



# Empresas y personas solidarias





**Lourdes Bullich** Responsable de Asuntos Públicos y Comunicación de Condis

Redondeo solidario para la detección precoz

Cada vez son más los negocios que se suman a la iniciativa de redondeo solidario. Esta acción no solo ayuda a dar visibilidad al Alzheimer y conseguir fondos para investigar la enfermedad, sino que también contribuye a fomentar la solidaridad y acerca los valores de la empresa a sus clientes y clientas, trabajadores y trabajadoras.



Desde Condis, hemos querido estar junto a algunas de las entidades y fundaciones que trabajan para mejorar la salud mental de nuestro país, entre ellas la Fundación Pasqual Maragall. Sin la investigación no se puede avanzar, y sin la suma de esfuerzos de personas, entidades, instituciones y empresas públicas y privadas tampoco. Desde estas líneas animamos a todo el mundo a contribuir y trabajar por un futuro sin Alzheimer.



#### Irene Iborra Su heladería es un comercio inolvidable

#### Comercios y farmacias inolvidables

En el 2023 un total de 372 comercios y 251 farmacias colaboraron con la Fundación Pasqual Maragall para que en un futuro todos y todas podamos recordar. Panaderías, peluquerías, farmacias y bares han apoyado nuestra labor en investigación para la prevención y detección precoz del Alzheimer, convirtiéndose así en comercios y farmacias inolvidables.

comercios 251

farmacias



Si una persona que quiero empezara a sufrir Alzheimer, seleccionaríamos los recuerdos que más la arraigan en su historia y los marcaríamos en la memoria con aromas, escribiendo y contando la historia junto a su aroma o su helado.

#### Iniciativas solidarias

El 2023 ha sido un año en el que no hemos parado de investigar, con hallazgos muy esperanzadores que nos acercan cada vez más a un futuro sin Alzheimer.

Y si hemos podido seguir con nuestra investigación, ha sido gracias a las 523 iniciativas que han llevado a cabo nuestros colaboradores y colaboradoras, con las que juntos hemos conseguido recaudar **249.212 €**.





#### Sumamos esfuerzos con la Marina Walk Trail

La marcha nórdica solidaria de la Fundació Amics de l'Hospital del Mar y la Fundación Pasqual Maragall ha permitido **recaudar más de 15.000 €**. Esta donación se ha destinado a impulsar el proyecto conjunto de investigación en Alzheimer del Instituto Hospital del Mar de Investigaciones Médicas (IMIM) y el BBRC.



**Víctor y Laura** Novios inolvidables

# Celebraciones solidarias

Durante el 2023 se organizaron más de **200 celebraciones solidarias** a favor de nuestro proyecto social y científico, y gracias a la solidaridad se consiguió recaudar **75.283 €**.



66

Decidimos donar nuestro presupuesto para el detalle a una organización benéfica y apostamos por la Fundación en memoria de mi abuelo, que murió con Alzheimer.



**Carmen Martínez** Ya ha realizado su testamento solidario

# Testamentos solidarios

En el 2023, **36 personas** anunciaron sus testamentos solidarios y 220 se interesaron en legar a las próximas generaciones un futuro sin Alzheimer, en el que ninguna familia deba sufrir las consecuencias de esta enfermedad. Gracias a esta forma de colaboración, la Fundación Pasqual Maragall ingresó **más de 40.000 €** en el 2023.





A toda la gente que está pensando en hacer un legado solidario le diría que el Alzheimer es una enfermedad que roba toda la vida de quienes la padecen y provoca un profundo sufrimiento en las familias. También les diría que actualmente hay más de 46 millones de personas afectadas en todo el mundo, y la investigación por sí sola puede impedir que esta enfermedad se triplique en el 2050. Y, finalmente, les preguntaría: cuando ya no necesitéis el dinero, ¿no os gustaría ayudar a que millones de personas y familias puedan vivir plenamente y sin esta enfermedad terrible?

fundación pasqual maragall

barcelonaβeta
BRAIN RESEARCH CENTER



barcelona Beta

#### ¿Nos ayudas a vencer al Alzheimer?

Si todavía no eres socio/a, llama al **900 545 545** o captura el QR con tu móvil.



## fpmaragall.org barcelonabeta.org

Wellington, 30 08005 Barcelona info@fpmaragall.org info@barcelonabeta.org

Contacta vía WhatsApp en el **620 227 255** 









