

Sigo  
siendo  
yo

# VII Congreso Nacional de Alzheimer

Málaga. 9, 10 y 11 de noviembre de 2017



**LA DIMENSIÓN INTEGRAL DEL ALZHEIMER**  
9 de noviembre de 2017



**La neurodegeneración es uno de los tres grandes problemas públicos sanitarios. La enfermedad de Alzheimer es el proceso neurodegenerativo más prevalente**



## Las cifras

### ➤ ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

8,4 millones de personas afectadas en Europa, responsables de una vida muy deteriorada constituye un elevado coste en salud en la UE, que aumenta exponencialmente

Sólo en España, **las defunciones por demencias también se han incrementado**. Según el Instituto Nacional de Estadística (INE), en 2011 se produjeron un total de 387.911 defunciones. De éstas, 11.907 fueron originadas por enfermedades neurodegenerativas, sobre todo por Alzheimer. La cifra duplica al número de fallecidos por esta causa que en el año 2000. Es el grupo que mayor incremento de defunciones ha mostrado.



## Las cifras

### Un reto científico y social

- Las enfermedades neurodegenerativas constituyen una considerable carga económica y social
- Afectan al individuo, provocando desórdenes cognitivos, alteraciones conductuales, motoras y cambios en la regulación del organismo
- La prevalencia de la EA es del 6-7% en mayores de 65 años
- El número de europeos mayores de 65 años pasará de 87 millones en 2010 a 124 millones en 2030 y llegará a ser el 30% de la población en 2050 (Eurostat)
- 10 millones de europeos padecen EA actualmente, cifra que se estima que se duplique cada 20 años (Abott, 2011)
- De mantenerse las políticas actuales, el gasto público europeo derivado del envejecimiento de la población, alcanzará cifras poco sostenibles



# Prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer en España

Dementia prevalence in 2010, 2020, 2030, 2040 and 2050 in relationship with general population

	2010	2020	2030	2040	2050
<b>Population</b>					
General population	46,486,621	46,105,324	45,417,952	44,753,998	43,731,748
Population over 40	22,262,300	26,718,205	28,143,571	28,546,599	29,102,201
Population over 60	10,020,000	12,179,858	15,028,815	18,059,973	18,976,848
Population at working age	31,700,859	29,448,356	27,624,945	24,848,882	21,965,042
<b>Dementia number</b>					
<60	13,526	17,432	19,847	15,526	12,316
60-69	66,189	75,626	95,732	102,595	76,589
70-79	165,826	186,700	216,221	268,221	289,874
80-89	228,963	303,258	357,821	410,447	511,700
90-99	56,621	199,189	269,647	362,868	421,116
>100	811	13,305	46,979	67,500	110,547
<b>Total</b>	<b>531,937</b>	<b>795,511</b>	<b>1,006,247</b>	<b>1,227,158</b>	<b>1,422,142</b>
% (out of the general population)	1.14%	1.73%	2.22%	2.74%	3.25%
% (out of over 60)	5.31%	6.53%	6.70%	6.79%	7.49%
Number of people at working age per person with AD-related dementia	59.6	37.0	27.5	20.2	15.4



# ¿Qué es el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía?

*Único Centro que aúna la asistencia con la investigación*

Cesión del uso del edificio del **PROYECTO ALZHEIMER** por parte de la Fundación Reina Sofía, y asignación de la gestión de la Unidad de Investigación del mismo (UIPA), mediante convenio firmado el 18 de enero de 2006.

- “ Residencia en régimen de internado para 156 enfermos de Alzheimer.
- “ Centro de Día en régimen ambulatorio para 40 enfermos de Alzheimer.
- “ **Centro de Investigación sobre la enfermedad.**
- “ Centro de Formación sobre la enfermedad para personal sanitario, familiares y voluntarios.





Desde el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía (CAFRS), gestionamos dos grandes instituciones dedicadas a la investigación en Enfermedades Neurodegenerativas:

Centro de Investigación  
Biomédica en Red  
Enfermedades  
Neurodegenerativas  
(CIBERNED)

Fundación Centro de  
Investigación Enfermedades  
Neurológicas  
(FUNDACIÓN CIEN)





# LA INVESTIGACIÓN CON PERSONAS

En el CAFRS investigamos con personas: ¿Cómo debe ser y es esa labor de investigación?

- “ La investigación con personas ha de ser ÉTICA.
- “ Como en toda actividad humana los objetivos pueden degradarse o sustituirse por otros interesados. Por ello, es necesario ajustarse a unos principios éticos que no deben percibirse como límites al desarrollo. Han de ser guías que mantengan ciencia y sociedad en paralelo.



# RESUMEN DE NORMATIVA ÉTICA Y LEGAL

- “ Ley 41/2002 de 14 de noviembre. Básica reguladora de la autonomía del paciente.
- “ Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.
- “ Orden SCO/256/2007, de 5 de febrero, por la que se establecen los principios y las directrices detalladas de buena práctica clínica y los requisitos para autorizar la fabricación o importación de medicamentos en investigación de uso humano.
- “ Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación biomédica.
- “ Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.



# CIBERNED: ¿QUIÉNES SOMOS?

CIBERNED es un consorcio público estatal fundado por el Instituto de Salud Carlos III, el 4 de diciembre de 2006, dedicado a la investigación básica, clínica y traslacional.

Forman parte 28 instituciones consorciadas entre ellas CCAA, el CSIC, universidades, hospitales y centros de investigación.

La misión de CIBERNED es la investigación monográfica en enfermedades neurodegenerativas.

Sigo  
siendo  
yo

# CIBERNED

CIBERNED se organiza en 2 áreas temáticas o programas:

- *ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS NEURODEGENERATIVAS*
- *ENFERMEDAD DE PARKINSON Y OTROS TRASTORNOS MOTORES NEURODEGENERATIVOS*

Dispone de 52 grupos de investigación de excelencia distribuidos por toda la geografía española, de reconocido prestigio internacional.





# FUNDACIÓN CIEN

La Fundación CIEN es una institución sin ánimo de lucro del sector público, de ámbito y competencia estatal que depende del Ministerio de Economía, Industria y Competitividad, a través del ISCIII.

Nuestra misión es apoyar, promover y coordinar la investigación en enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas.

Sigo  
siendo  
yo

# U.I.P.A. Fundación CIEN

## Unidad Investigación Proyecto Alzheimer



Área de  
Neurología

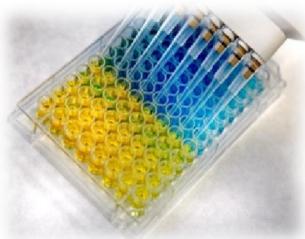
Área de  
Neuropsicología



Área de  
Laboratorio

La Fundación CIEN se estructura en **cinco departamentos** con distintas funciones. La UIPA tiene un **marcado enfoque multidisciplinar**, por lo que ambas vertientes clínica y básica están, a través de estas cinco áreas departamentales, en **continuo contacto**, elaborando y contrastando hipótesis, y desarrollando proyectos de investigación.

Área de  
Neuroimagen



Área de Neuropatología  
Banco de Tejidos

*btcien*  
Banco de Tejidos de la Fundación CIEN





# Fundación CIEN: PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

## 2 Grandes Proyectos

Detección precoz de la  
Enfermedad de  
Alzheimer

\* Proyecto Vallecas

Proyecto Centro Alzheimer  
con la CAM

\* Unidad Multidisciplinar



# ¿QUÉ ES EL PROYECTO VALLECAS?



*Proyecto Vallecas* **Í Detección Precoz de Enfermedad de Alzheimer**. Es un estudio de investigación poblacional puesto en marcha por la Fundación CIEN en 2011 y financiado íntegramente por la Fundación Reina Sofía.



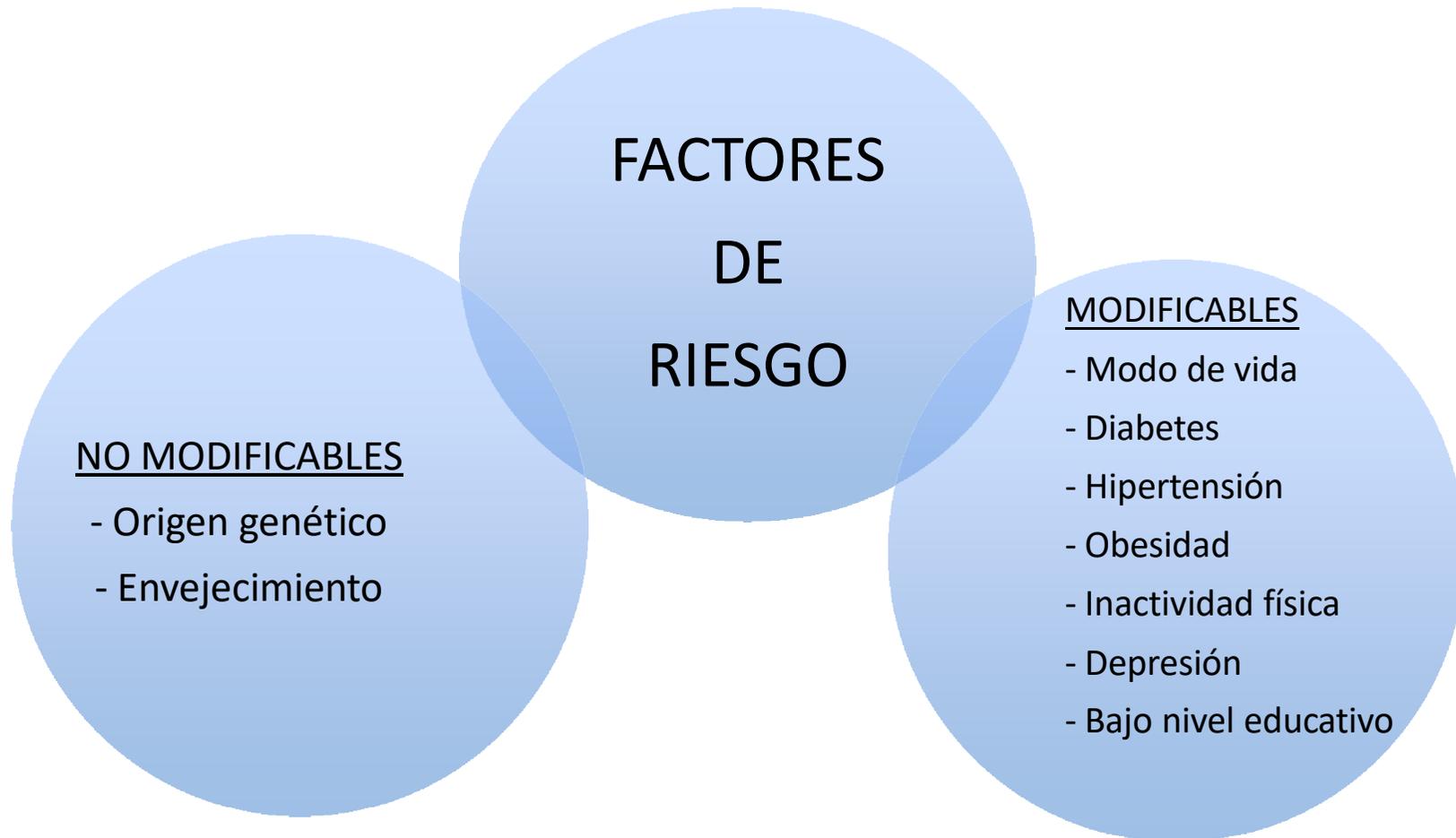
La muestra está formada por 1.213 voluntarios, cognitivamente sanos, entre 70 y 85 años de edad, reclutados en Centros de Mayores, Universidades y Asociaciones. Estudio longitudinal a 5 años

Es un proyecto multidisciplinar: neurólogos, neuropsicólogos, enfermeros, radiólogos y técnicos de laboratorio.





# La enfermedad de Alzheimer esporádica (99% de los casos)





## PROYECTO VALLECAS

Estudio con voluntarios (2/3 mujeres)

En una población de 70-85 años, cuáles son los factores de riesgo que les hacen más proclives a realizar la transición de no demente a deterioro cognitivo leve (primer paso hacia la demencia).

Estudio longitudinal.



¿Qué se busca?

- “ Posible retardo o reversión, en las primeras etapas de la enfermedad por modificación de los factores de riesgo *modificables*.
- “ En España una reducción del 20% en el riesgo puede reducir (o retrasar) la aparición de la demencia en 100.000 casos, con un ahorro anual de 500 millones de € (Soto-Gordoa M et al JAD 48, nº3, 721-730. 2015)

Sigo  
siendo  
yo

# El proceso de reclutamiento del Proyecto Vallecas

## 1ª Fase Planificación

- Estudio de las necesidades, presupuesto. Estudio del nº de sujetos para formar la cohorte, teniendo en cuenta los recursos a emplear y la suficiencia de la muestra para la viabilidad del proyecto y de los resultados.
- Criterios de Inclusión/Exclusión.

## 2ª Fase Reclutamiento

- Interacción con las diferentes AFAs, Centros de mayores, universidades y asociaciones a través de charlas informativas para sensibilizar a la población.

## 3ª Fase Ejecución

- Vicisitudes, bajas, ajustes, protección de datos, fidelización de los individuos.

## 4ª Fase

- Elaboración de memorias y presentación de resultados.



# CRITERIOS DE INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN PROYECTO VALLECAS

Antes de ingresar en el *Proyecto Vallecas*, todos los voluntarios interesados en participar fueron sometidos a una evaluación inicial para determinar si cumplían los criterios de inclusión del estudio: edad comprendida entre los 70 y los 85 años de edad; disponibilidad para desplazarse al Centro Alzheimer para las visitas de seguimiento; capacidad visual y auditiva lo suficientemente conservada como para permitir la realización de las evaluaciones. Además, no debía existir de sospecha o diagnóstico de demencia previo, historial de abuso de alcohol o drogas, retraso mental, esquizofrenia, traumatismos craneales severos, infecciones del SNC o déficits vitamínicos sin corregir. Por último, es imprescindible la firma del Consentimiento Informado.



# El Proyecto Vallecas: Reclutamiento

## CAMPAÑA

Inicialmente

Llamamientos, cuñas publicitarias, reparto de folletos, etc...

## RESULTADOS INESPERADOS :

*Negativos:*

Los métodos tradicionales previstos fueron insuficientes.



# El Proyecto Vallecas: Reclutamiento

## CAMPAÑA EFECTIVA:

El reclutamiento (charlas informativas) se realizó en:

- Asociaciones de Familiares de Afectados de Alzheimer
- Centros de Mayores del Ayuntamiento
- Asociaciones de jubilados
- Universidades de mayores
- Sindicatos profesionales

Resultados positivos:

- Colaboración entusiasta, implicación de los investigadores y de la institución con los grupos de mayores.
- Lista de espera.

## CAMPAÑA DE FIDELIZACIÓN:

Instauración “Día del Homenaje al Voluntario”, representación teatral, charlas de nutrición para mayores, visitas culturales.

Sigo  
siendo  
yo

# CIRCUITO DE LOS VOLUNTARIOS EN NUESTRO CENTRO PROYECTO VALLECAS

## *Protocolo*

### Visitas de 1er - 5º año

Bienvenida.

Verificación de los criterios de participación en el proyecto.

Registro de Tensión Arterial, Frecuencia cardiaca, Perímetro cefálico y abdominal, Peso y Talla.

Extracción de muestra sanguínea para realización de estudio bioquímico y genético.

Valoración neuropsicológica.

Valoración neurológica.

Realización de Resonancia Magnética cerebral (3TIs).

(Nota: Por necesidades puntuales, a veces se requiere cambiar el orden de actuaciones, pero siempre la valoración neuropsicológica se realiza antes del estudio de neuroimagen)



# PROYECTO VALLECAS EN DATOS

EL PROYECTO VALLECAS EN DATOS	
Muestra reclutada	1.213
Excluidos en visita inicial	47 (3,87%)
<b>EDAD:</b>	
Media de la muestra	74,46 años
Grupo 69-74 años	671 (55,32%)
Grupo 75-79 años	379 (31,24%)
Grupo > 80 años	163 (13,44%)
<b>Sexo</b>	
Mujeres	780 (64,30%)
Hombres	433 (35,70%)
<b>ESCOLARIDAD:</b>	
Media de la muestra	10,35 años
Analfabetismo	4 (0,34%)
Lee/Escribe	60 (5,11%)
Estudios mínimos (las cuatro reglas)	154 (13,11%)
Estudios Primarios	389 (33,11%)
Bachiller Superior / Formación Profesional	282 (23,99%)
Estudios Universitarios	286 (24,34%)



## PROYECTOS VALLECAS EN DATOS

- Nº de sujetos: 1.213
- Visitas realizadas: 4.646
- Nº de estudios de RM: 23.610
- Análisis de ApoE: 99% con resultado



FUTURO



Creación del Centro Nacional  
de  
Investigación en  
Enfermedades  
Neurodegenerativas

**CNIEN**

**Investigación en Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Parkinson, Huntington, ELA y otros trastornos del movimiento**



# DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

La Fundación CIEN y CIBERNED con el continuo apoyo de la Fundación Reina Sofía trabajan para acercar a la sociedad los últimos avances en investigación de enfermedades neurodegenerativas.

A través de una serie de acciones específicas y canales específicos, se busca fomentar la participación y solidaridad ciudadana para establecer puntos de encuentro y generar debate: Congreso Internacional de Investigación e Innovación en Enfermedades Neurodegenerativas, Día del voluntario, Árbol de la Memoria, seminarios científicos, charlas divulgativas, encuentros y reuniones con AFAS, Campañas de sensibilización en Centros de Mayores, visitas formativas de institutos, universidades.

Sigo  
siendo  
yo

 **ALZHEIMER'S GLOBAL  
SUMMIT LISBON 2017**



Sigo  
siendo  
yo

# El Proyecto Vallecas: Reclutamiento y fidelización



Sigo  
siendo  
yo

# DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL





MUCHAS GRACIAS A TODOS,

ESPECIALMENTE A CEAFA



MUCHOS MÁS AÑOS DE ÉXITOS