

NÚM. 72 Diciembre 2015

# AIQS NEWS



**FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL:**  
TRABAJANDO PARA VENCER EL ALZHEIMER

ASAMBLEA GENERAL  
DE **LA AIQS**  
LA MARCA **IQS**





## ENTREVISTA A CRISTINA MARAGALL, PORTAVOZ DE LA FUNDACIÓN PASCUAL MARAGALL

### “Necesitamos anticiparnos, estudiar qué pasa en el cerebro años antes de que Alzheimer se desarrolle”

La Fundació Pasqual Maragall per a la recerca en Alzheimer va néixer l'abril del 2008, fruit del compromís públic de Pasqual Maragall, exalcalde de Barcelona i expresident de la Generalitat de Catalunya, després de ser diagnosticat d'Alzheimer. La seva filla, Cristina Maragall, és al capdavant de l'entitat.



En la Fundació Pasqual Maragall para la investigación contra Alzheimer trabajan para vencer esta enfermedad y conseguir un futuro en que el envejecimiento esté asociado en experiencias positivas. De los proyectos de la Fundación, del nuevo centro de investigación y de cómo viven las familias la enfermedad hemos hablado con Cristina Maragall.

#### **En primer lugar, te tenemos que preguntar cómo está tu padre.**

Creemos que hemos tenido suerte, porque en el caso de mi padre la evolución de la enfermedad ha sido muy lenta. No sigue ningún tratamiento diferente, desde el punto de vista médico, que el resto de pacientes, pero sí que mantiene la actividad y la estimulación, creemos

que estas actividades son positivas porque el avance de la enfermedad sea más lento.

#### **Hablando de estimulación, en el documental *Bicicleta, cuchara, manzana* descubrimos la gran pasión de tu padre por la música.**

Sí, la música continúa siendo una de sus grandes aficiones. Aunque no esté demostrado científicamente que sea curativa, sabemos que escucharla, a la gente con Alzheimer, la hace feliz porque es una cosa que muy fácilmente los reconecta con sus recuerdos, su memoria. En el caso de mi padre, la música nos es muy útil, porque en determinados momentos una música tranquila le puede ayudar a relajarse, o una más alegre le

puede animar si está un poco triste, por ejemplo. También le gusta mucho andar y bailar, así que continúa siendo activo, físicamente, y esto le va muy bien para mantenerse. Cómo decimos, la música o el baile no son curas a la enfermedad, pero sí recursos para hacer la vida más fácil.

### **Centrados en la Fundación, ¿cuál es su objetivo?**

El gran objetivo como fundación es la investigación, conseguir soluciones para la enfermedad; en nuestro caso, apostamos por la prevención. Pero no podemos olvidar que hay tantos casos de enfermos de Alzheimer que algo tenemos que hacer, mientras dure la investigación, porque es una quiniela de larga duración que no depende sólo de nosotros. Tenemos que trabajar mucha gente junta en todo el mundo para que la investigación avance.

### **¿Cuidar al cuidador es clave en una enfermedad como el Alzheimer, que puede ser muy larga?**

Sí, porque el bienestar del enfermo de Alzheimer depende del bienestar de sus cuidadores. Son personas bajo una gran presión emocional que a menudo sufren problemas psicológicos y de salud, como depresión, ansiedad o sensación de sobrecarga. Por este motivo, impulsamos un programa de grupos terapéuticos para mejorar su calidad de vida, compartiendo en grupo sus experiencias y emociones, enseñándolos a tener cura del enfermo y a cuidarse también ellos mismos.

### **La prevención es otro de los aspectos en los cuales trabajáis.**

Sí, porque sabemos que los daños que el Alzheimer causa en el cerebro se pueden haber iniciado



silenciosamente hasta veinte años antes de la manifestación de los primeros síntomas. Necesitamos anticiparnos, estudiar qué pasa en el cerebro años antes de que el Alzheimer se desarrolle, y nuestro objetivo es actuar antes de que sea demasiado tarde y los daños ya sean irreversibles.

### ¿Y en que consta el Estudio Alfa?

Es un proyecto de investigación centrado en la prevención que llevamos a cabo con el apoyo de la Obra Social "la Caixa". Es un estudio a largo plazo en que participan más de 2.700 voluntarios sanos que durante el resto de la vida se irán haciendo pruebas cada tres años: neurológicas, clínicas, de neuroimagen (resonancia magnética, PEDO)... El objetivo es tener una fuente de datos y

saber cuáles son los parámetros que hacen que se desarrolle la enfermedad. De hecho, es el estudio más grande a escala mundial que está consiguiendo datos alrededor de Alzheimer. Por otro lado, todos estos datos también nos permiten participar en investigaciones de ámbito internacional en cooperación con otros centros. Es el caso de EPAD, un estudio que se desarrolla en 35 centros europeos, del cual somos colíderes.

### ¿Cuántos casos de Alzheimer hay contabilizados en España?

Pues nos encontramos con una dificultad, que es que ni en Cataluña ni en España hay un plan nacional de Alzheimer, por lo tanto, no existen protocolos de diagnóstico y cada médico decide qué hacer una vez diagnosticado

el paciente. Estos diagnósticos muchas veces llegan tarde y no se orientan adecuadamente a las familias, que se tienen que espabilar. La carencia de este plan nacional también implica que no disponemos de ningún censo, sino que simplemente se hace una proporción en función de la edad poblacional y se compara con otros países por –más o menos– hacer una estimación de los casos que tenemos. Las cifras con que nos movemos es que en Cataluña hay más de 110.000 casos y entre 500.000 y 800.000 en España. Todo esto con un incremento exponencial dado por el aumento de la edad de la población. De hecho, en 2050 se calcula que se podría triplicar la cifra actual de afectados por Alzheimer, y esto nos demuestra que nos encontramos ante una enfermedad gravísima.



### Un nuevo centro de investigación

La Fundación Pascual Maragall dispondrá de un nuevo centro, en el 2016, situado en la calle de Wellington, un edificio de 4.000 metros cuadrados de superficie, que irán ocupando gradualmente. El centro incluirá laboratorios propios y una unidad para hacer ensayos clínicos, además de un gabinete para hacer atención psicoterapéutica a los cuidadores, atendiendo especialmente personas que han recibido el diagnóstico recientemente. “Dispondremos de una máquina para hacer resonancias magnéticas específicas y podremos usar los resultados para objetivos científicos, cosa que supone un gran paso adelante”, añade Cristina Maragall.







## El Alzheimer se lo lleva todo

El Alzheimer es una enfermedad cerebral, no contagiosa, progresiva e irreversible, que altera la personalidad y destruye de manera gradual la memoria de una persona, igual que las habilidades para aprender, razonar, hacer juicios, comunicarse y llevar a cabo actividades cotidianas. Estas habilidades se pierden como consecuencia de la muerte de un tipo de células del cerebro, las neuronas.

### Los síntomas de Alzheimer

Los enfermos de Alzheimer van perdiendo los recuerdos y la identidad hasta no reconocer la realidad que los rodea. La enfermedad puede durar entre siete y quince años. Durante este tiempo, la afectación y la dependencia del enfermo son cada vez más grandes.

- Pérdida de memoria
- Problemas de lenguaje
- Dificultado para hacer tareas simples
- Desorientación de tiempo y espacio
- Pérdida de la capacidad de razonamiento
- Dificultado para tener pensamientos elaborados
- Pérdida de objetos
- Cambios de estado de ánimo
- Cambios en la conducta
- Pérdida de la iniciativa





## Hazte socio de un futuro sin Alzheimer



**12€/MES**

Podemos analizar el ADN de 3 voluntarios para investigar la prevención del Alzheimer.



**40€/MES**

Un cuidador puede asistir a un grupo terapéutico y mejorar su bienestar emocional.



**100€/MES**

Conseguimos el material y el equipo de profesionales para trabajar con 10 voluntarios del estudio alfa.

**Colabora:** T. 902 331 533

[www.fpmaragall.org/donatus](http://www.fpmaragall.org/donatus)