

REPORTAJE CIENTÍFICO

AVALANCHA DE DATOS CONTRA EL ALZHEIMER

La digitalización de los datos recogidos en nuestros estudios permite acelerar nuestra investigación, mejorar su integridad y ponerla a disposición de investigadores de todo el mundo.

además...

¿QUÉ CAMINO DEBE SEGUIR UN MEDICAMENTO PARA SER APROBADO?

¿PUEDE CONDUCIR UNA PERSONA CON ALZHEIMER?

Gracias por estar ahí

Es la primera vez que me dirijo a ti en esta revista como presidenta de la Fundación y no quiero empezar de otra manera.

Ya sabes que este año ha sido muy especial para mí, para mi familia y para la Fundación. Es también un año de incertidumbres, de cambios, de adaptación constante a nuevas situaciones por el impacto de una pandemia que nos ha puesto a prueba a todos, especialmente a aquellos que convivimos con personas con Alzheimer. Pero, a pesar de todos estos retos, nuestra causa ha crecido gracias a tu apoyo. Hoy somos más de 35.000 socios, que se suman a colaboradores, mecenas y participantes para lograr nuestro

propósito de derrotar al Alzheimer y proteger a los que más amamos. Hoy son más de 35.000 gracias las que quiero dar. Espero encontrarte en muchas ocasiones en los próximos años en este camino que ahora empiezo.
¡Gracias por acompañarnos!



CRISTINA MARAGALL

PRESIDENTA DE LA FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL

Mecenas estratégico



Grandes mecenas



Mecenas



Empresas socias



Sumario

PÁGINAS 4/5/6/7

Para saber más

LAS FAKE NEWS DEL ALZHEIMER

¿QUÉ CAMINO DEBE SEGUIR UN MEDICAMENTO PARA SER APROBADO?

¿PUEDE CONDUCIR UNA PERSONA CON ALZHEIMER?

CONSEJOS PARA QUE LOS CUIDADORES SE CUIDEN

PÁGINAS 8/9

DIANA GARRIGOSA

PÁGINAS 10/11/12

Reportaje

AVALANCHA DE DATOS CONTRA EL ALZHEIMER

PÁGINA 13

Inolvidables

PÁGINAS 14/15

Entrevista

JORDI CAMÍ

PÁGINAS 16/17

Comprometidos

PÁGINA 18

Retratos

PÁGINA 19

La última misión de la peseta

**CONTACTO:**

www.fpmaragall.org

900 545 545 (gratis)

Si tienes sugerencias y comentarios sobre esta publicación, puedes escribir a comunicacion@fpmaragall.org

Si eres participante del Estudio ALFA y deseas hacernos alguna consulta, puedes dirigirte a voluntarios@alfaestudio.org (cast.) o voluntaris@alfaestudi.org (cat.).

Si quieres hacerte socio o hacer una donación, te atenderemos en socios@fpmaragall.org

STAFF**EDICIÓN**

Fundación Pasqual Maragall
Wellington, 30
08005 Barcelona

DIRECCIÓN EDITORIAL**Área de Comunicación:**

Àngels Arrazola, Ana Belén Callado, Mar Escardó y Laura Estol

Consejo Editorial:

Àngels Arrazola, Ana Belén Callado, Mar Escardó, Karine Fauria, Cristina Maragall, Arcadi Navarro y Eva Nebot

Diseño y maquetación:

R2 Media Factory

Impresión:

Litografía Rosés

Impreso en papel reciclado

Depósito legal:

DL B 27294-2014.

fpm**Editorial**

No nos detenemos

Un año más, estamos muy ilusionados de poder presentarte el nuevo número de la revista anual de la Fundación Pasqual Maragall. En estas páginas encontrarás información relacionada con la enfermedad de Alzheimer y la investigación, esta vez centradas en explicarte el trabajo que estamos desarrollando en términos de la digitalización de los miles de datos recogidos de nuestros estudios. Se trata

de una tarea imprescindible para hacer frente a los retos que vendrán y que sitúa a la Fundación en la primera línea de la investigación científica en todo el mundo. Empecé mi camino como director en marzo de este año, justo cuando nos acababa de dejar Diana Garrigosa, a quien en estas páginas también queremos rendir homenaje, y su hija, Cristina Maragall, asumió el cargo de presidenta. Al mismo tiempo estalló la pandemia de la COVID-19, que tanto ha impactado en nuestras vidas y, especialmente, en el colectivo de personas con Alzheimer. Por ello, no quiero perder la oportunidad de enviar desde aquí mi apoyo a todos aquellos que han perdido a un familiar o sufren las consecuencias de esta situación. Me siento inmensamente alentado de ver cómo en estos momentos tan complicados la Fundación ha demostrado ser una entidad consolidada. Después de 12 años de historia, y gracias al gran trabajo realizado por mi predecesor, el Dr. Jordi Camí, el esfuerzo de todo el equipo humano y el apoyo permanente de los socios, mecenas y patronos, avanzamos con más fuerza que nunca, siempre con el propósito de vencer al Alzheimer.

Este año, ha quedado patente que apostar y fortalecer la investigación es más necesario que nunca para superar los desafíos que nos plantea el futuro. Queremos que nuestra investigación sirva para reducir la creciente incidencia mundial de las demencias asociadas a la edad, con una estimación actual de 900.000 familias afectadas por el Alzheimer en España, cifra que está previsto que se triplique en los próximos 20 años.

No nos detenemos porque nos une el propósito de nuestro fundador y presidente de honor, Pasqual Maragall: «En ningún lugar está escrito que el Alzheimer sea invencible». ¡Hagámoslo posible juntos!



**DIRECTOR DE LA FUNDACIÓN
PASQUAL MARAGALL**





Las *fake news* del Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, a fecha de hoy sin cura y sin ningún tratamiento que pueda detener su proceso, revertir los síntomas o prevenirlos. Los tratamientos disponibles, ya sean farmacológicos o no, son útiles para paliar los síntomas y ofrecer una mejor calidad de vida a las personas afectadas, pero no modifican el curso neurobiológico de la enfermedad.

Teniendo presente esto, debemos ser muy cuidadosos a la hora de buscar información relacionada con la enfermedad, ya que, por desgracia, hay muchas noticias falsas (también conocidas como *fake news*). «Internet está lleno de falsas curas o tratamientos milagrosos que se aprovechan de la vulnerabilidad de las personas afectadas y sus familias», dice la Dra. Nina Gramunt, directora técnica del Área Social y de Divulgación de la Fundación Pasqual Maragall. Ante esto, **debemos estar**

atentos, puesto que estos tratamientos pseudocientíficos pueden ser perjudiciales para la salud y acostumbran a tener un interés comercial detrás.

¿CÓMO PODEMOS DETECTAR LAS NOTICIAS FALSAS?

■ Hay que buscar la fuente de la información. A veces, tienen una apariencia científica y están promovidas por profesionales médicos certificados, pero con evidentes intereses comerciales detrás.

■ A menudo atribuyen el origen de la enfermedad a factores que no se ha confirmado que estén involucrados en la enfermedad y, todavía menos, que puedan ser calificados como causantes. Es importante recordar que todavía no se ha demostrado que la enfermedad de Alzheimer se origine por una sola causa, sino que es producida por el conjunto de una serie de factores de riesgo.

■ Suelen ofrecer tratamientos tanto holísticos (valen para todos los casos) como personalizados, pero sin base científica.

■ Presentan testimonios individuales como si fueran pruebas científicas.

Tal como recomienda la Dra. Gramunt, «antes de adquirir cualquier producto sin receta médica o seguir una terapia alternativa, es fundamental consultar con el médico de referencia».

+ INFO

www.blog.fpmaragall.org

Para encontrar información especializada y rigurosa sobre la enfermedad, puedes consultar el blog «Hablemos del Alzheimer» de la Fundación Pasqual Maragall blog.fpmaragall.org, que cuenta con la certificación de web médica acreditada del Colegio de Médicos de Barcelona.

Desde que un equipo de investigadores diseña y prueba un medicamento en el laboratorio hasta que llega a la farmacia, suelen pasar de media entre 10 y 15 años. Y esto ocurre en el mejor de los casos, ya que por el camino se necesita una gran inversión económica y demostrar, mediante un ensayo clínico, que el fármaco es eficaz y seguro.

En el caso de la enfermedad de Alzheimer, la aprobación del último fármaco para paliar los síntomas tuvo lugar en el año 2002. Desde entonces, ha habido

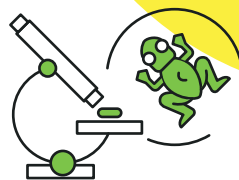
centenares de ensayos, pero ninguno ha logrado comercializar un nuevo medicamento. A pesar de no haber logrado los resultados esperados, **la caída de ensayos clínicos no debe verse como un fracaso de la ciencia**, puesto que contribuye a dar respuestas y a ampliar el conocimiento científico. A continuación, resumimos brevemente el camino que debe seguir un medicamento para ser aprobado por el organismo competente, que en nuestro caso es la Agencia Europea de Medicamentos.

¿QUÉ CAMINO DEBE SEGUIR UN MEDICAMENTO PARA SER APROBADO?



FASE PRECLÍNICA

Primeras pruebas biológicas y de toxicidad in vitro (en el laboratorio) e in vivo (con animales).



Participantes aproximados

Min. Máx.

Min. Máx.

Tiempo aproximado

FASE I

¿ES SEGURO?

Número reducido de participantes. Se evalúan los efectos secundarios y la tolerancia. Se determina cuál es la mejor administración y dosis.

2
80

Algunos meses



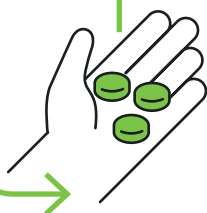
FASE II

¿ES EFICAZ?

Se evalúan los efectos secundarios en pacientes (personas que sufren la enfermedad para la cual se destina el medicamento) y se valora si es lo suficientemente eficaz para probarlo en un mayor número de participantes.

100
300

2 meses
2 años



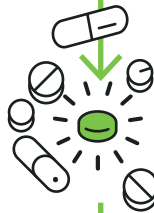
FASE III

¿ES SEGURO Y EFICAZ, Y LOS BENEFICIOS SUPERAN LOS RIESGOS?

Se comprueba la eficacia y seguridad del fármaco, y se determina si aporta beneficios con respecto a los tratamientos disponibles (si los hay).

300
3.000

1 año
4 años



FASE IV O ESTUDIO DE SEGUIMIENTO

¿QUÉ EFECTOS TIENE EL FÁRMACO A LARGO PLAZO?

Recopilación de información sobre posibles efectos adversos o beneficios adicionales asociados al uso generalizado.

Miles de personas

Largo plazo



Aprobación de las agencias reguladoras del medicamento y comercialización del fármaco con indicaciones específicas.



REGLAS DE ORO DE UN ENSAYO CLÍNICO

- Las personas participan voluntariamente, deben leer y firmar un documento de consentimiento informado donde se detalla toda la información que han de conocer sobre el ensayo, y son libres de dejarlo en cualquier momento.
- El estudio se suspenderá si se observa cualquier perjuicio relevante en la salud de los participantes o en el momento en que sea evidente su falta de eficacia.
- El ensayo debe ser aprobado por un comité de ética independiente que vele por la seguridad de los participantes, evalúe los beneficios y riesgos para ellos y para la comunidad, y garantice

el cumplimiento de los más altos estándares éticos y de calidad.

- Se utilizan diferentes mecanismos para garantizar la objetividad y el rigor del estudio, como la asignación aleatoria de los participantes en los diferentes brazos de experimentación, o el uso de placebo o la técnica denominada «doble ciego», según la cual ni los participantes ni los investigadores saben quién está recibiendo cada una de las diferentes opciones de medicación o el placebo.
- Solo se puede avanzar de fase si los resultados son satisfactorios. Las respuestas científicas obtenidas en cada fase sirven para diseñar la siguiente.

¿Puede conducir una persona con Alzheimer?

Un conductor necesita poner toda la atención al volante, así como tener sus habilidades cognitivas y motoras preservadas, aunque conducir el coche le pueda parecer prácticamente un acto automático. En el momento en que cualquier persona sienta o manifieste dificultades en una de estas habilidades, es necesario valorar si puede seguir conduciendo de forma que no ponga en peligro su vida ni la de los demás.

En el caso de la enfermedad de Alzheimer, el diagnóstico no siempre ha de implicar que la persona deba dejar de conducir de forma inmediata. De hecho, hay estudios

que apuntan que podrían seguir conduciendo un tiempo durante las fases más leves. Sin embargo, dado que la enfermedad implica un deterioro gradual de las habilidades cognitivas y motoras, llegará un momento en el que será inexcusable que la persona afectada tenga que dejar el volante.

Las personas con Alzheimer muchas veces son conscientes de su situación y de que es hora de dejar de conducir. Sin embargo, también hay bastantes casos que no lo reconocen, y se niegan a renunciar a ello. Ante esta negativa, sugerimos algunos consejos:

CONSEJOS PARA HABLAR SOBRE DEJAR DE CONDUCIR:

- Empezar la conversación sobre el tema cuanto antes y en momentos de tranquilidad.
- Ser empáticos, ya que puede ser una renuncia difícil de encajar.
- Proponer alternativas de transporte público y/o pedir ayuda a familiares y amigos con los desplazamientos para que pueda seguir con sus actividades, aficiones y vida social.
- Destacar los beneficios de dejar el coche privado: menos estrés y gastos, no hay que buscar aparcamiento, se contamina menos, etc.
- Mantenerse firmes y tomar decisiones drásticas, como vender el coche o guardar las llaves, si resulta imposible convencer a la persona con Alzheimer de que no puede conducir, por su seguridad y la de los demás.



CONSEJOS PARA QUE LAS PERSONAS CUIDADORAS SE CUIDEN

Según un estudio publicado por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y la Fundación Sanitas, la falta de tiempo para cuidarse es el principal reto al que se enfrentan los cuidadores de personas con Alzheimer, por delante de otras cuestiones como la conciliación laboral y familiar.

El bienestar global del cuidador repercute directamente en la calidad de la atención a las personas con Alzheimer y es fundamental para evitar el denominado «síndrome de sobrecarga del cuidador». Las psicólogas que conducen los grupos terapéuticos de la Fundación Pasqual Maragall ofrecen una serie de consejos, que se engloban en tres grandes ejes, para mejorar su salud física y mental.

1 NECESIDADES FÍSICAS

- Dormir el tiempo suficiente.
- Practicar deporte con regularidad.
- Practicar técnicas de relajación.
- Cuidar la alimentación.

2 NECESIDADES SOCIALES

- Pedir ayuda a otros familiares y amigos.
- Intentar mantener aficiones, actividades de ocio y culturales.
- Hablar con otros cuidadores, ya sea en grupos terapéuticos o en otras actividades organizadas por asociaciones de familiares o entidades del sector.

3 NECESIDADES EMOCIONALES

- Aceptar los sentimientos propios sin juzgarlos, para así aprender a gestionar los negativos y a vivir más intensamente los positivos.
- Planificar cuestiones futuras (como buscar información sobre la gestión de una plaza en una residencia o una persona que ayude en los cuidados), ante la angustia por anticiparse a situaciones no deseables.
- Expresar la tristeza, pero también buscar motivos de alegría.

DIANA GARRIGOSA

«Los enfermos necesitan que no se esconda su enfermedad»



El pasado 10 de febrero nos dejó nuestra presidenta, Diana Garrigosa. Fundadora de la entidad, junto con Pasqual Maragall, ha sido una persona esencial para entender los valores, el alma y la determinación que, desde el principio, han regido la Fundación. En estas páginas queremos rendirle homenaje. Y qué mejor manera de hacerlo que recordándola con sus propias palabras, frases que describen su visión de la Fundación y sus vivencias personales con la enfermedad. En ellas se entrevistó la esencia de su persona: una mujer inconformista, con un pensamiento sólido, generosa y luchadora. Su hija Cristina continúa con su legado al frente de la Fundación: aportar soluciones a la enfermedad de Alzheimer desde la investigación y mejorar la consideración social de las personas afectadas y sus familias desde la honestidad, el rigor y la empatía.

«El día que Pasqual no me reconozca será el peor día. Me voy preparando. Pero nosotros no miramos hacia allí, no por no querer saber qué pasa, sino para aprovechar al máximo el tiempo que tenemos»

«Nosotros no nos hemos planteado este problema como si fuera personal. Es un problema social, y serio»

«Te das cuenta de que solo has oído hablar del Alzheimer en los chistes, pero que no sabes nada. Y esto también nos hizo pensar que teníamos la labor de divulgar la enfermedad. Por eso estamos dispuestos a ir donde haga falta para hablar de ello»

«Cuanto más conozco el Alzheimer, más cuenta me doy de su complejidad»



«Vivimos la enfermedad pensando en el día a día»

«El espíritu de sacrificio no es tan positivo. Estás de muy mal humor y acabas estando con la persona a regañadientes. Yo no quiero estar con él a regañadientes; quiero estar con él porque quiero»

«Pasqual desearía que estuviese todo el tiempo a su lado, y eso no puede ser, así que tengo que organizarle rutinas para poder tener dos horas para mí»

«Hace unos días, cuando quise pagar a un taxista, me reconoció y me preguntó por la Fundación. Cuando le expliqué lo que hacíamos, no quiso cobrarme el trayecto. ¡Me dijo que destinara el dinero a la Fundación! Hay mucha gente que nos apoya y la necesitamos»

«Se necesita divulgación para que los enfermos no se escondan y la gente aprenda a vivir de la mejor manera posible»

reportaje científico



180.000

EGA

FINDABLE

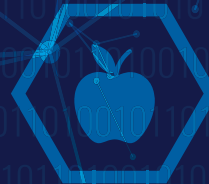


REUSABLE



10.000

TRIBEKA



ACCESIBLE

50.000

AVALANCHA DE DATOS CONTRA EL ALZHEIMER

INTEROPERABLE

GAAIN

BBRC

LA DIGITALIZACIÓN DE LOS DATOS RECOGIDOS EN NUESTROS ESTUDIOS PERMITE ACELERAR NUESTRA INVESTIGACIÓN, MEJORAR SU INTEGRIDAD Y PONERLA A DISPOSICIÓN DE INVESTIGADORES DE TODO EL MUNDO.



18.000

La pandemia de la COVID-19 paró en seco durante tres meses las visitas de los participantes de los estudios de prevención del Alzheimer que tenemos en marcha en nuestro centro de investigación, el BarcelonaBeta Brain Research Center (BBRC). Sin embargo, nuestra actividad científica no se detuvo, ya que los investigadores disponían de datos para analizar y de nuevos sistemas para recogerlos, gracias al ingente trabajo de digitalización en el que estamos inmersos.

Para hacerte una idea del volumen de datos que tratamos, actualmente, tenemos una quincena de estudios de investigación en marcha que generan, por ejemplo, más de **10.000 variables**. Es decir, información sobre el sexo y la edad del participante, su peso, si fuma, el ejercicio que hace, las horas de sueño, los alimentos que come, etc. A esta cifra se le suman las más de **180.000 variantes genéticas** relacionadas con enfermedades neurodegenerativas que obtenemos en los estudios de asociación del genoma completo; los casi **18.000 registros de neuroimagen** que generamos con información sobre la estructura y la funcionalidad del cerebro, y toda la información procedente de las variables obtenidas después de analizar los biomarcadores de las más de **50.000 muestras biológicas** que tenemos almacenadas. En definitiva, una avalancha de datos que crece de forma exponencial cada año y puede ser clave para contribuir a encontrar la manera de prevenir el Alzheimer.

En el BBRC lideran el proyecto de digitalización de los datos los miembros del **Data Center**, una unidad multidisciplinaria puntera, formada por expertos en el análisis y gestión de datos, neuroimagen y programación. «Nuestra misión es poner los datos al servicio de los investigadores en el mínimo tiempo posible, garantizando los máximos estándares de calidad y trazabilidad», asegura David Fusté, responsable del Data Center y director de Sistemas y Organización de la Fundación Pasqual Maragall.

El sistema de recopilación y gestión de datos que están usando y desarrollando sigue unas reglas muy estrictas, similares a las que se utilizan en los ensayos clínicos. Lo explica la Dra. Karine Fauria, directora científica del BBRC: «Nuestra cohorte contiene datos de una calidad excepcional que garantizan la integridad de la investigación científica. Esto hace que nuestra investigación pueda ser fácilmente replicable y compartida en todo el mundo».

En este sentido, los datos recogidos en nuestros estudios siguen las cuatro reglas de oro de los **principios FAIR**, establecidos en 2016 por un consorcio internacional de científicos: que se puedan encontrar fácilmente de forma automática (*Findable*); que sean accesibles después de pasar por un proceso de autenticación y autorización (*Accessible*); que puedan convivir con otros sistemas y aplicaciones de análisis, almacenamiento y procesamiento de datos (*Interoperable*), y que puedan ser reutilizables para otros estudios (*Reusable*).

«La investigación no es un proyecto de un centro, una ciudad o un país: es un proyecto global de toda la humanidad»

COMPARTIR PARA AVANZAR

En la última década, la comunidad científica ha acelerado la puesta en marcha de cientos de iniciativas relacionadas con el almacenamiento y gestión de datos masivos procedentes de la investigación. El director del BBRC y de la Fundación Pasqual Maragall, el Dr. Arcadi Navarro, conoce de primera mano los beneficios de este tipo de proyectos, ya que dirige desde Barcelona una de estas iniciativas: el *European Genome-Phenome Archive* (EGA), una enorme base de datos europea que contiene resultados de estudios científicos con información genética y fenotípica de miles de personas. «La compartición de datos es crucial para acelerar la investigación en todo el mundo. Para hacer más ciencia, y para hacerla mejor, hace falta que tomemos conciencia de que **la investigación no es un proyecto de un centro, una ciudad o un país: es un proyecto global de toda la humanidad**. Compartir es básico para avanzar», destaca el Dr. Navarro.



KARINE FAURIA Y DAVID FUSTÉ LIDERAN EL PROYECTO DE DIGITALIZACIÓN DEL BBRC



Durante el confinamiento por la COVID-19, los investigadores del BBRC pusieron en marcha un estudio sobre los efectos del confinamiento en la salud mental y cerebral, en el que la recopilación de datos se hizo exclusivamente de forma digital. Durante este tiempo, también pudieron acceder a todos los datos y seguir con sus proyectos científicos, tal como explican en la serie de vídeos #LaCienciaNoPara. Míralos aquí:



Cada campo de investigación tiene sus repositorios de referencia. En el caso de la enfermedad de Alzheimer, uno de los más destacados es la *Global Alzheimer's Association Interactive Network* (GAAIN), impulsada por la asociación americana del Alzheimer. Se trata de una plataforma de investigación en línea diseñada para poner en contacto a científicos y compartir datos y sofisticadas herramientas de análisis. En esta plataforma, están disponibles las variables de alrededor de medio millón de personas de todo el mundo.

Entre los datos publicados en la GAAIN, hay cientos de variables de los participantes de nuestro estudio Alfa+, creado en el BBRC con el impulso de la Fundación "la Caixa", y de la plataforma de neuroimagen internacional TRIBEKA, que colidiera el director del Programa de Prevención del Alzheimer del BBRC, el Dr. José Luis Molinuevo, junto con investigadores de la Universidad de Edimburgo. Estos datos siempre se proporcionan garantizando el anonimato de los participantes y pueden ser utilizados por científicos de todo el mundo que lo soliciten para llevar a cabo proyectos de investigación.

La cantidad de datos que generamos, procesamos y compartimos en el BBRC crece día a día, gracias al apoyo continuado de los participantes de nuestros proyectos de investigación y a la labor de los investigadores y miembros del Data Center. **El proceso de digitalización en el que estamos inmersos permite acelerar el avance de la investigación** de la enfermedad de Alzheimer de forma sostenible y conjunta, y también es posible gracias al apoyo sostenido de socios, mecenas y donantes que mantienen esta indispensable y al mismo tiempo costosa infraestructura al servicio de la ciencia.

Inolvidables

Aniversarios, almuerzos, carreras, bodas, negocios, pequeños comercios, cada vez son más las personas anónimas que se dan cuenta de su poder y deciden hacer alguna acción inolvidable. Su valentía, su creatividad y su decisión son las que hacen posible la labor de la Fundación Pasqual Maragall. Todas ellas son Inolvidables.

COMERCIOS INOLVIDABLES

Este es Marc, desde su oficina. Dirige una empresa de ganadería ecológica y fue uno de los primeros en sumar su negocio a nuestra causa haciendo contribuciones regulares. **Tomó la decisión porque cada vez más personas de su entorno se veían afectadas por el Alzheimer.**



IDEAS INOLVIDABLES

La historia de la compañía de teatro KAMMEGVHEL es tan peculiar como su nombre, formado a partir de las iniciales de sus fundadores: Kayla, Ana, Miruna, Martín, Eva, Guido, Víctor, Héctor y Lucía. No tienen más de 15 años, pero eso no ha sido un impedimento para organizar una obra teatral con el objetivo de recaudar fondos para la investigación del Alzheimer. **«Desde nuestro pequeño grupo hemos querido ayudar a resolver el gran problema que supone esta enfermedad que toca de cerca a mucha gente y también a nuestras familias»**, afirman los fundadores de KAMMEGVHEL.

CELEBRACIONES INOLVIDABLES

Patricia y Rafa decidieron aportar su grano de arena en la lucha contra el Alzheimer en uno de los días más importantes de su vida: el día de su boda. Eligieron una postal imán para regalar a sus invitados y enmarcar así ese momento inolvidable. La abuela de Patricia sufrió Alzheimer durante 15 años. Con este pequeño gesto, han querido contribuir a encontrar una cura, porque, como ella misma dice, **«no hay nada más injusto que el hecho de que se borren todos tus recuerdos»**.

VENTAJAS FISCALES

Ahora tus donaciones te costarán aún menos

→ De los primeros 150 € que dones, te desgravarás el 80%, y de todo lo que supere los 150 €, el 35%. Por ejemplo, si colaboras con 10 € al mes, esto es lo que desgravarás en tu declaración de la renta:

DESGRAVAS
8 € MENSUALES

APORTACIÓN DE
10 € AL MES



Si tú también tienes una idea Inolvidable, llámanos al 900 545 545 o escríbenos a inolvidables@fpmaragall.org

entrevista

JORDI CAMÍ

+
Doctor en Medicina, catedrático de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona y director general del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona, durante 12 años fue el director de la Fundación Pasqual Maragall; ahora es el vicepresidente del Patronato.

«Poner en marcha la Fundación, haber creado y dirigido su equipo durante tantos años, y haber sido el principal responsable de su estrategia ha sido para mí un gran privilegio. Dejo felizmente (y en buenas manos) una entidad que hoy es muy madura y que disfruta de un gran apoyo social. Me basta con pensar que he alcanzado el reto de convertir en realidad el deseo y el compromiso expresado por el presidente Maragall cuando anunció públicamente que sufría Alzheimer»

Después de 12 años como director de la Fundación, el mes de febrero dejaste el cargo, aunque seguirás estrechamente vinculado como vicepresidente del Patronato. ¿Qué balance haces de estos 12 años?
Después de 12 años como director de la Fundación hago un balance muy positivo, aunque los inicios no fueron fáciles. Pusimos en marcha la Fundación coincidiendo con el inicio de lo que sería una de las crisis económicas más largas, y ello nos obligó a un profundo replanteamiento de nuestra estrategia fundacional. Estas circunstancias nos empujaron a seguir adelante contando solo con el apoyo de algunas entidades, y, poco tiempo después, estableciendo una amplia red de socios que, año tras año, siempre ha ido creciendo. Siguiendo la estela de nuestro presidente fundador, lo hemos logrado a contracorriente; el Alzheimer no entiende de política ni de



economía. En estos 12 años la Fundación se ha hecho un lugar en el campo de la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y me atrevo a pronosticar que acabará siendo una entidad de referencia para un futuro sin Alzheimer.

¿Qué objetivos debe alcanzar la Fundación en los próximos años?

Mi marcha coincide con la aprobación de un nuevo plan estratégico, del cual destaco el plan de expansión territorial –actualmente el 35% de los socios ya son de fuera de Cataluña– y la decisión de apoyar también la mejor ciencia en Alzheimer que se haga en España, más allá de nuestro propio centro de investigación.

En el mes de febrero nos dejó la presidenta, Diana Garrigosa. ¿Qué destacarías de su legado?

Diana era una persona con una fuerte personalidad. Su pensamiento tenía ideas sólidas, y por ello no pasaba desapercibida. En la Fundación ha dejado una huella imborrable más allá de haber sido la inseparable compañera de Pasqual Maragall. La echamos de menos. Su hija Cristina ha tomado el relevo y será una muy buena presidenta.

La Fundación cuenta actualmente con más de 35.000 socios y una quincena de entidades que la apoyan. ¿Qué papel ejercen en la continuidad de la Fundación?

Los miles de socios y socias y las entidades que año tras año nos apoyan no solo son los garantes de la sostenibilidad de la Fundación, sino que nos aseguran poder crecer y evolucionar de forma independiente y de acuerdo con nuestros propios intereses y valores.

El cerebro y el Alzheimer son todavía unos grandes desconocidos, ¿verdad? ¿Hacia dónde crees que irá la investigación?

El conocimiento sobre el cerebro es una de las grandes asignaturas pendientes en biología. Apenas empezamos a comprender algunas cosas, pero su complejidad no nos lo pone fácil. La investigación tiene un gran camino por recorrer si recibe el apoyo necesario.

El Alzheimer sigue sin tener cura, y ahora la investigación está focalizada en la prevención. Mientras no se encuentre un tratamiento que lo detenga, ¿hasta qué punto podemos prevenirlo?

El enfoque en la prevención es una estrategia muy reciente. Estoy convencido de que antes podremos prevenir el

Alzheimer que curarlo, aunque será necesario esperar como mínimo entre cinco y diez años más para obtener resultados aplicables. Seguimos teniendo un gran desconocimiento sobre la enfermedad y seguro que será necesario comenzar nuevas estrategias.

Estos últimos meses nos ha tocado vivir una situación excepcional de confinamiento por la pandemia de la COVID-19. ¿Cómo la has vivido personalmente?

He vivido un confinamiento muy razonable. Pero para muchas personas con Alzheimer el confinamiento ha sido devastador. Se han roto sus rutinas, se han cerrado los centros de día... y las personas cuidadoras a menudo han llegado a situaciones límite. Aparte, hemos sido testigos de una gran confusión en muchas residencias de ancianos. Espero que pronto entendamos qué ha sucedido, se asuman responsabilidades y evitemos que se vuelva a reproducir una situación parecida.

¿Cómo debe haber afectado la COVID-19 a las personas con Alzheimer?

Tenemos datos indirectos pero suficientemente demostrativos: más del 86% de las personas fallecidas tenían más de 70 años, y ser portador de factores de riesgo genéticos de demencia parece duplicar el riesgo de sufrir una COVID-19 grave.

¿Y qué papel juega la ciencia en este momento que estamos viviendo?

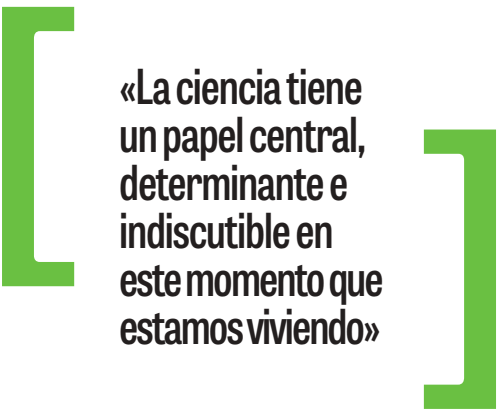
Un papel central, determinante e indiscutible. Solo se obtendrán soluciones a los retos de salud con más y mejor conocimiento científico; no hay otros atajos.

Eres un apasionado de la magia y acabas de escribir un libro, *El cerebro ilusionista*. ¿Cómo podemos explicar el funcionamiento del cerebro a través de la magia?

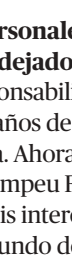
La magia interfiere en aquellas estrategias de nuestro cerebro que usamos para entender la realidad, para anticiparnos o para tomar decisiones. Son estrategias e interferencias inconscientes, y por eso la magia nos sorprende y nos hace creer que sus efectos son imposibles. ¡Leedlo, es un libro de neurociencia!

¿Qué retos personales y profesionales tiene Jordi Camí ahora que ha dejado la dirección de la Fundación?

He tenido responsabilidades de gestión y dirección durante los últimos 38 años de mi vida profesional, de forma ininterrumpida. Ahora cierro esta etapa. Soy catedrático de la Universidad Pompeu Fabra, una condición que me permite dedicarme a mis intereses científicos, relacionados con el apasionante mundo de nuestro cerebro (virtualmindlab.org).



«La ciencia tiene un papel central, determinante e indiscutible en este momento que estamos viviendo»





JOSÉ
LUIS
FERRÉ

CEO DE ALLIANZ SEGUROS

«Formamos parte del Consejo de Mecenazgo de la Fundación desde hace siete años. Durante todo este tiempo hemos llevado a cabo numerosas actividades de difusión y concienciación sobre el Alzheimer»

+

Allianz Seguros es una empresa líder en el mercado asegurador español. Actualmente tiene más de 2.200 empleados y más de cuatro millones de clientes en España. En el ámbito de la responsabilidad social corporativa, colabora habitualmente con entidades que contribuyen a paliar las necesidades actuales de la gente mayor para mejorar, en la medida de sus posibilidades, el futuro y corregir el presente.

El grupo Allianz contribuye significativamente al estudio y búsqueda de soluciones para factores que afectan y afectarán a la sociedad en los próximos años; la seguridad vial, el cambio demográfico o el cambio climático son algunos ejemplos. En particular, apoya la investigación sobre el Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Allianz forma parte del Consejo de Mecenazgo de la Fundación Pasqual Maragall y colabora apoyando la investigación sobre el Alzheimer desde 2013.

Desde el punto de vista de una aseguradora, ¿cómo crees que afectará el aumento de la esperanza de vida en la sociedad actual y del futuro?

Aunque la mayoría de las personas mayores son autónomas y están integradas socialmente, las previsiones señalan que el grupo de más edad aumentará y con esto incrementarán la dependencia, la soledad y la pobreza. La crisis de la COVID-19 nos ha enfrentado aún más a esta realidad y resulta necesario generar propuestas que permitan modelos sostenibles de atención a las personas mayores. En Allianz llevamos años apostando por fomentar el ahorro con diferentes propuestas a fin de garantizar unos complementos que en el futuro permitan a las personas obtener los cuidados y atenciones necesarios, así como poder elegir cómo disfrutar de la jubilación.

¿Qué iniciativas sociales habéis llevado a cabo con empleados y clientes de Allianz?

Formamos parte del Consejo de Mecenazgo de la Fundación desde hace siete años. Durante todo este tiempo, hemos llevado a cabo numerosas actividades de difusión y concienciación sobre el Alzheimer y las demencias entre nuestros colaboradores. También, los trabajadores de Allianz, que son el centro de todas nuestras iniciativas de responsabilidad social corporativa,

pueden participar en actividades de voluntariado corporativo, dentro del horario laboral, donde se incluyen varias actividades con personas mayores, especialmente aquellas que sufren una soledad indeseada.

¿Qué os aporta como empresa formar parte de un proyecto de investigación como el nuestro?

El conocimiento te conduce siempre al entendimiento y a la comprensión, en cualquier ámbito de la vida. Tener la oportunidad de conocer a los investigadores nos ofrece más conocimiento sobre la realidad de esta enfermedad y evidencia la relevancia de la investigación para lograr un futuro sin Alzheimer.

Y, para acabar, una pregunta que siempre hacemos: ¿cuál sería el recuerdo que nunca querrías olvidar?

Como todo el mundo, guardo muchos recuerdos personales que nunca querría olvidar, pero lamentablemente acabo de sufrir una pérdida irreparable. Nos ha dejado Cristina del Ama, directora general de Allianz, una gran profesional y amiga. En estos momentos no puedo evitar pensar que nunca olvidaré todo lo que me enseñó, me enriqueció y me ayudó a mejorar, y siempre con su mejor sonrisa. Permittedme que mi recuerdo imborrable sea hoy para nuestra Cristina.

Que tu compromiso perdure para siempre dejando tu legado a la Fundación



MARÍA JOSÉ CORTINA

SOCIA DE LA FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL

Los testamentos vitales son una manera de hacer perdurar para siempre el compromiso por un futuro sin Alzheimer. Detrás de los legados solidarios, hay historias llenas de altruismo, como la de María José Cortina, una empresaria jubilada que conoció la realidad del Alzheimer cuando su madre lo sufrió. Nos lo explica ella misma.

Cuando Pasqual Maragall anunció en una rueda de prensa que sufría Alzheimer y que había creado la Fundación que lleva su nombre, una enorme fuerza interior se despertó dentro de mí y me impulsó a colaborar en su lucha contra esta enfermedad.

Decidí redactar ante notario un testamento a favor de la Fundación Pasqual Maragall. Lo hice por varias razones: la primera, porque con mi legado con-

tribuiría a que las generaciones futuras no sufrieran esta terrible enfermedad. La segunda, porque pensé que mi madre, que había tenido Alzheimer, estaría contenta y orgullosa de mi decisión. Pensé que sería hacerle un homenaje, un regalo póstumo. Cuando hablo de ella, recuerdo el primer día que no me reconoció. Guardo ese momento como un recuerdo que nunca querría olvidar. Sucedió una tarde. Mi madre estaba en el sofá y cuando me vio, sonrió.

–¿Y tú quién eres? –me preguntó.

–Soy tu hija –le contesté.

–¡Qué contenta estoy de haber tenido una hija tan guapa como tú! –No pude responder, pero la abracé muy fuerte.

Fue en ese momento cuando supe que el Alzheimer se comería todos los recuerdos de mi madre, pero también descubrí que nunca podría llevarse nuestro amor.

¿Imaginas un futuro mejor?

Investigación e innovación para construir el mundo que imaginas

En la Fundación "la Caixa" nos comprometemos con la ciencia de mayor impacto transformador para la sociedad y apoyamos la investigación científica y la innovación para construir una sociedad más avanzada para todas las personas. Ahora, más que nunca, resulta evidente que la ciencia nos permite superar los grandes retos. **Ahora, más que nunca, imaginamos un futuro mejor en el que hasta el Alzheimer sea un reto superado.**

www.fundacionla caixa.org



Fundación "la Caixa"

[ANNA
BRUGULAT]

«Lograremos dar un paso muy importante en la prevención de la enfermedad de Alzheimer»



Llegué a la Fundación Pasqual Maragall hace siete años como neuropsicóloga en el Estudio Alfa, y desde entonces he crecido profesional y personalmente, rodeada de grandes profesionales y grandes personas. El año 2019 tuve el honor de ser la primera doctorada del BBRC, y fui seleccionada como *Atlantic Fellow* del Global Brain Health Institute (GBHI).

Gracias a esta beca, estoy desde hace un año en el Memory Aging Center de la Universidad de California, en San Francisco. El objetivo de este programa es crear una red mundial de líderes dedicados a la investigación e intervención para reducir el impacto de las demencias a nivel global. Esta experiencia está siendo toda una aventura y una oportunidad única para conocer cómo están desarrollando la investigación en Estados Unidos y hacer contactos.

Después de ver en primera persona los estudios que se están desarrollando aquí, **aún estoy más convencida de que el proyecto del centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall, el BBRC, es muy potente**, y de que lograremos dar un paso muy importante en la prevención de la enfermedad de Alzheimer.

Cuando acabe esta beca, volveré a Barcelona con muchísimas ganas y energías para iniciar mi carrera posdoctoral en el BBRC. Para mí, la enfermedad de Alzheimer está en mi vida a nivel profesional y, desgraciadamente, también personal. Es una enfermedad que afecta mucho a las familias, y sabemos que su incidencia crecerá exponencialmente en los próximos años. Por ello, ¡debemos seguir trabajando para garantizar una buena calidad de vida durante la que debería ser una de las mejores etapas de nuestra vida!

+ La Dra. Anna Brugulat nos escribe desde San Francisco para contarnos su experiencia como investigadora en el campo de la prevención del Alzheimer.



**¿SABÍAS QUE
AÚN QUEDAN
MÁS DE 266.000
MILLONES DE
PESETAS QUE SE
PUEDEN DONAR
PARA VENCER
AL ALZHEIMER?**



fpm

LA ÚLTIMA MISIÓN DE LA PESETA

La peseta nos acompañó a todos durante muchos años y vivimos muchas cosas con ella. Pero en 2020 nos deja para siempre, ya que será el último año en el que se podrá cambiar en el Banco de España. Se calcula que en nuestros hogares todavía hay 266.000 millones de ellas, es por eso que en la Fundación Pasqual Maragall pensamos en darle una última y solidaria misión a esta moneda, para despedirla como se merece. Este año 2020 la peseta tiene una última misión: vencer al Alzheimer.

Estamos recaudando todas las pesetas que todavía quedan para invertirlas en investigación, la única forma de acabar con el Alzheimer, una enfermedad que afecta a más de 900.000 familias en España y que solo conseguiremos detener con más y mejor investigación. En este sentido, nuestro director general, Arcadi Navarro, manifiesta que:

«Las pesetas que quedan en nuestros hogares en muchos casos están olvidadas; por ello, desde la Fundación Pasqual Maragall, queremos darles una nueva oportunidad y que esos “olvidos” se conviertan en investigación y contribuyan a hacer posible nuestra misión de vencer al Alzheimer»

● ¿QUIERES COLABORAR?

Busca en cajones y armarios; seguro que en algún rincón de tu casa hay pesetas esperando a ser usadas. Cuando las encuentres, puedes depositarlas en las huchas ubicadas en las tiendas Yoigo y MASlife, nuestros colaboradores. Hay más de 800 huchas repartidas por todo el territorio.

Pero si las pesetas no aparecen, siempre puedes realizar donaciones en euros, a través de la página web laultimamision.org, donde encontrarás toda la información de la campaña y también un buscador para localizar tu hucha más cercana.

No importa si tienes una, dos, mil o diez mil pesetas. Cada aportación suma para conseguir nuestra misión. Así que busca, díselo a tus familiares y amigos, y, sobre todo, dona. Contamos con tu apoyo para conseguir vencer esta enfermedad.



En 2020
la peseta nos deja y
aún quedan 266.000
millones sin cambiar.
Dona tus pesetas
olvidadas y juntos
podremos acabar
con el Alzheimer.



LA PESETA HA VUELTO Y TIENE UNA ÚLTIMA MISIÓN: VENCER AL ALZHEIMER.



Puedes llevarlas a cualquier
tienda Yoigo y MASlife o
donar en lultimamision.org

yoigo *MASlife*

**fundación
pasqual
maragall**

POR UN FUTURO
SIN ALZHEIMER