



DOSSIER DE PRENSA

**fundación
pasqual
maragall**

POR UN FUTURO
SIN ALZHEIMER

ÍNDICE

EL ALZHEIMER, HOY	3
Cifras e impacto	5
Coste de la enfermedad	5
QUIÉNES SOMOS	6
Historia de la Fundación Pasqual Maragall y del Barcelonaβeta Brain Research Center	7
Propósito, misión y visión de la Fundación Pasqual Maragall y el Barcelonaβeta Brain Research Center	8
Equipo directivo de la Fundación Pasqual Maragall	8
QUÉ HACEMOS	10
Nuestra actividad científica	10
El Barcelonaβeta Brain Research Center, el centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall	10
— Los grupos de investigación	11
— El estudio Alfa, una cohorte única	12
— Las plataformas de investigación	12
— Los 10 hitos más destacados del BBRC	14
Movemos investigación fuera de nuestro centro. Las becas Pasqual Maragall Researchers Programme	15
Acción social - Acompañamiento y apoyo a las familias	16
Grupos terapéuticos para personas cuidadoras	16
Programa "Aprende a cuidar y a cuidarte"	16
Guía para personas cuidadoras	17
Área Alzheimer. Plataforma de atención integral para personas cuidadoras	17
MOVILIZACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	18
Observatorio del Alzheimer	18
Divulgación: "Cuando te cuidas" y el ciclo "Recuerda"	18
Brain Film Fest	19
Premios Diana Garrigosa	19
QUIÉN HACE POSIBLE NUESTRO PROYECTO	20
Nuestra base social	20
El Consejo de Mecenazgo, los colaboradores estratégicos y otras entidades colaboradoras	21
Empresas y personas solidarias	21
CONTACTO	22



EL ALZHEIMER, HOY

La enfermedad de Alzheimer es la causa principal de demencia, responsable de entre el 60 y 70% de los casos. Se estima que en **España hay más de 900.000 personas que sufren Alzheimer y otras demencias, cifra que se duplicará en los próximos veinte años**¹. En concreto, dos de cada tres personas tienen o han tenido en su entorno una persona con Alzheimer² y el 80% de las personas con Alzheimer son cuidadas por la familia³.

Con el aumento de la esperanza de vida, y si no se encuentra un cuidado efectivo que modifique su curso, la demencia podría afectar a más de 150 millones de personas mayores de 40 años en todo el mundo en el año 2050. En España, esto significaría más de **1,5 millones de afectados**⁴. Además, los estudios apuntan a que las mujeres tienen casi el doble de posibilidades de ser afectadas por la enfermedad que los hombres⁵.

Actualmente, **no existe en España ni en Europa un tratamiento que pueda detener el curso de la enfermedad**, aunque en países como Estados Unidos ya se han aprobado recientemente dos fármacos que ralentizan su curso. No obstante, las investigaciones indican que, si se controlan los factores de riesgo modificables a lo largo de la vida, se podrían evitar o retrasar hasta el 40% de los casos de demencia⁶.

¹ Assessing the socioeconomic impact of Alzheimer's in Western Europe and Canada (2017)

² Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer, Fundación Pasqual Maragall (2020)

³ 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>

⁴ GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. 2022. [Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8). The Lancet Public Health 7(2): E105-E125. doi: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

⁵ Alzheimer's Association, 2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures, <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf> [PDF – 1.9MB]. Alzheimers Dement. 2019; 15(3):321-87.

⁶ · Commission, T. L. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet. [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(20)30367-6/fulltext)

Definición y descripción de la enfermedad. El nuevo paradigma en el abordaje del Alzheimer

El Alzheimer es la causa más frecuente de demencia. Se define como una **enfermedad cerebral que produce un deterioro cognitivo progresivo** caracterizado esencialmente por la pérdida de memoria, desorientación, alteraciones en el lenguaje y dificultades para la planificación de tareas o la resolución de problemas. Todo ello, supone una pérdida de autonomía personal gradual que conlleva la dependencia de terceras personas. Cada vez es mayor la evidencia de que **la enfermedad no es atribuible a una única causa**, sino a una combinación de varios factores de riesgo.

Por un lado, existen unos factores **de riesgo no modificables**, que, básicamente, son la edad y la genética. Algunos genes están relacionados con una mayor probabilidad de desarrollarla, pero tampoco son determinantes, ya que el Alzheimer solo está determinado genéticamente alrededor de un 1% de los casos.

Por otro lado, están los **factores de riesgo modificables**, que son aquellos sobre los que sí podemos incidir para reducir las posibilidades de desarrollar la enfermedad, como la hipertensión, la diabetes, el tabaquismo, la obesidad y los hábitos de vida relacionados con la nutrición, la actividad física, cognitiva y social, así como el sueño.

En estos últimos años, la investigación del Alzheimer ha avanzado considerablemente y nos encontramos ante un **nuevo paradigma en el tratamiento y la prevención de la enfermedad**. Por un lado, los investigadores

han avanzado en el desarrollo de los biomarcadores en sangre, moléculas presentes en la sangre y otros tejidos que indican la existencia de Alzheimer, y que permiten hacer un diagnóstico menos invasivo y detectar la aparición de la enfermedad de forma muy precoz y precisa.

Actualmente, se han convertido en una pieza clave para el diagnóstico, ya que pueden mostrar el riesgo a desarrollarla y a abrir puertas para nuevos tratamientos. Una parte importante de la investigación actual es también comparar los diferentes tipos de test para ver cuáles son los más fiables, efectivos y económicos, para llevar después a la práctica clínica. Además, los resultados de diversos estudios enfocados en intervenciones multimodales, como los que se llevan a cabo en la Fundación, y que han demostrado el impacto positivo de la adopción de estilos de vida saludables en la prevención, también han contribuido a cambiar el abordaje del Alzheimer.

Finalmente, en el panorama global de la investigación del Alzheimer, empiezan a aparecer nuevos **tratamientos farmacológicos modificadores** del curso de la enfermedad, después de muchos años sin ninguna novedad en este campo. En este momento, se siguen estudiando las mejores alternativas para que estos fármacos lleguen de manera segura y eficaz a las personas, pero estamos ante noticias esperanzadoras de que podrían cambiar el futuro del Alzheimer.



Cifras e impacto⁷

55

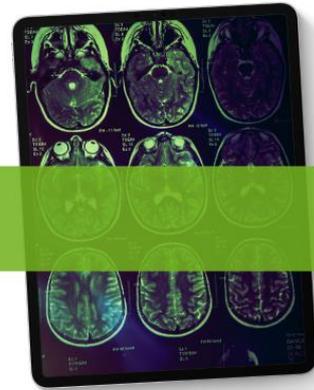
millones de personas
tienen demencia en
todo el mundo

10

millones de
casos nuevos
(cada año)

7^a

causa de
defunción



900.000

personas afectadas en España

1 de **10**

de más de 65 años

1/3

de las personas
de más de 85

Coste de la enfermedad

Las demencias son de las condiciones de salud que generan un gasto social y sanitario más elevado, principalmente asumido por las familias. Una estimación conservadora sitúa su coste anual en **21.000 millones de euros⁸**, lo que representa unos **35.000€ por persona afectada en el año⁹**. En más del 80% de los casos, **el cuidado del paciente lo realiza la familia, que asume el 87% del coste total**. El resto, pagado por fondos públicos, corresponde a una parte de los gastos directos, sanitarios en su mayoría¹⁰. A todos estos extraordinarios costes económicos hay que añadir la dedicación de una media de **70 horas semanales del familiar cuidador de referencia** de la persona con Alzheimer, además de los costes personales, sociales, psicológicos y laborales que implican para las familias¹¹. El Alzheimer es un problema de salud mundial que podría convertirse en una pandemia estructural, ya que se detectan 10 millones de diagnósticos nuevos al año y se estima que, con el envejecimiento de la población, la cifra podría duplicarse en nuestro país durante las próximas décadas.

⁷ Datos y cifras 2023. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

⁸ Ferreira, L., Plácido, J., & Simões, P. (2020). Longevity Is Associated with Preservation of Motor Afferent Fiber Function. The Journals of Gerontology: Series. <https://doi.org/10.1093/gerona/glaa131>

⁹ Jönsson, L., Tate, A., Frisell, O. et al. The Costs of Dementia in Europe: An Updated Review and Meta-analysis. PharmacoEconomics 41, 59–75 (2023). <https://doi.org/10.1007/s40273-022-01212-z>

¹⁰ Economist Intelligence Unit. (2017). *Assessing the socioeconomic impact of Alzheimer's in Western Europe and Canada*. Retrieved from <https://eiu Perspectives.economist.com/sites/default/files/AssessingthesocioeconomicimpactofAlzheimer%E2%80%99sinwesternEuropeandCanada.pdf>

¹¹ Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Fundación del cerebro (2017) http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/IS_EA_y_otros_demencias.pdf

QUIÉNES SOMOS

La Fundación Pasqual Maragall es una **entidad privada sin ánimo de lucro** que nació en abril de 2008, como respuesta al **compromiso adquirido por Pasqual Maragall**, exalcalde de Barcelona y expresidente de la Generalitat de Cataluña, cuando anunció públicamente que había sido diagnosticado de Alzheimer.

Actualmente, la Fundación está presidida por Cristina Maragall, hija de Pasqual Maragall, quien ostenta el cargo de presidente de honor, y dirigida por el doctor Arcadi Navarro. Además, trabajan más de **200 personas entre investigadores y profesionales de diferentes ámbitos**.

La Fundación Pasqual Maragall llevará a cabo su tarea para **hacer realidad un futuro sin Alzheimer**. Potencia la ciencia y la innovación, gracias sobre todo a la creación del **Barcelonaβeta Brain Research Center (BBRC)**, un centro de investigación propio, fundado en el año 2012 dedicado a la investigación en prevención del Alzheimer y al estudio de las funciones cognitivas afectadas en el envejecimiento sano y patológico. Además, trabaja para cambiar la consideración social de las personas con Alzheimer y sus cuidadores y cuidadoras. Con este objetivo, apoya a las familias que conviven con la enfermedad de Alzheimer mediante programas grupales de formación y apoyo a familiares que ejercen el rol de cuidador. Asimismo, lleva a cabo acciones de divulgación y sensibilización, ofreciendo charlas, formación y otras acciones. Además, para vencer esta enfermedad, potencia la ciencia y la innovación.



Historia de la Fundación Pasqual Maragall y del Barcelonaβeta Brain Research Center



Propósito, misión y visión de la Fundación Pasqual Maragall y el Barcelonaβeta Brain Research Center



La Fundación Pasqual Maragall tiene el **propósito** de conseguir a través de la investigación, un futuro sin Alzheimer ni ninguna otra enfermedad neurodegenerativa.



Para ello, tiene la **visión** de ser líder estatal en el impulso de la investigación relevante y ser referente para el cambio en la consideración social del Alzheimer.



Y por eso su **misión** es hacer frente a los retos de estas enfermedades aportando nuevas soluciones científicas, e impulsando y vertebrando el apoyo de la sociedad para lograrlo.

Equipo directivo de la Fundación Pasqual Maragall

CRISTINA MARAGALL

Presidenta

Hija de Diana Garrigosa y Pasqual Maragall, es licenciada en Arquitectura por la Universidad Politécnica de Cataluña. Desde 1994 ha trabajado en proyectos de arquitectura y vivienda social en diversos estudios y en despacho propio. Ha estado siempre vinculada al día a día de la Fundación Pasqual Maragall desarrollando tareas de representación y comunicación como portavoz y desde marzo de 2020, ostenta el cargo de presidenta.



ARCADI NAVARRO

Director general

Arcadi Navarro es director general de la entidad desde abril de 2019. Es doctor en Biología por la Universidad Autónoma de Barcelona, catedrático de genética y profesor e investigador ICREA en el Departamento de Ciencias Experimentales y de la Salud de la Universidad Pompeu Fabra. De enero de 2016 a julio de 2018 ejerció como secretario de Universidades e Investigación del Departamento de Conocimiento y Empresa de la Generalidad de Cataluña.



QUÉ HACEMOS

En la Fundación Pasqual Maragall se trabaja con el objetivo de conseguir un futuro sin Alzheimer. Para alcanzar este objetivo, centran su actividad en tres áreas principales: la actividad científica, el acompañamiento y apoyo a las familias, y la concienciación y divulgación social.



Nuestra actividad científica

El Barcelonaβeta Brain Research Center, el centro de investigación de la Fundación Pasqual Maragall

Una de las tareas principales es llevar a cabo investigación científica para comprender mejor las causas, el desarrollo y la progresión del Alzheimer. Es por ello que, a través del Barcelonaβeta Brain Research Center, se desarrollan proyectos pioneros enfocados en la prevención y en el estudio de las funciones cognitivas afectadas al envejecimiento sano y patológico.

El BBRC es uno de los líderes de investigación mundial en biomarcadores en sangre para la detección de la enfermedad de Alzheimer, así como en técnicas punteras de neuroimagen, como la resonancia magnética funcional (fMRI), la tomografía por emisión de positrones (PETs) y la cuantificación de la carga amiloide por PET.



El equipo del centro de investigación de la Fundación está conformado por casi **100 investigadores/as** y, en los últimos 5 años, ha publicado **más de 300 artículos** en revistas de prestigio internacional.



— Los grupos de investigación

El BBRC estudia el Alzheimer desde múltiples perspectivas: clínica, cognitiva, genética y de marcadores de fluidos y de neuroimagen, y lo hace a través del Programa de Prevención del Alzheimer que se estructura actualmente en cuatro grupos de investigación:

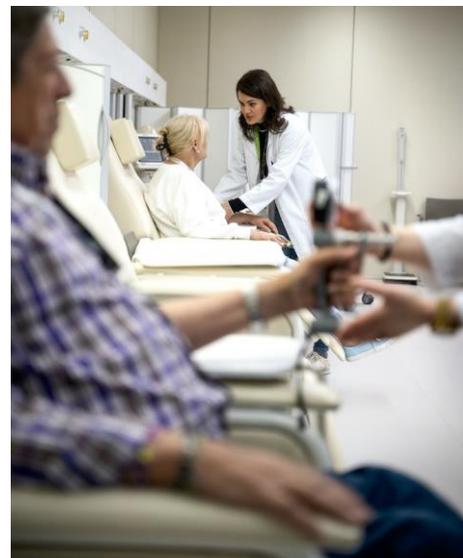
1. **Grupo de Investigación Clínica y Factores de Riesgo por Enfermedades Neurodegenerativas:** está orientado a comprender los cambios biológicos y clínicos que preceden al deterioro cognitivo causado por la enfermedad de Alzheimer. Estudia cómo diferentes elementos, como el sueño, los patrones dietéticos o los factores de riesgo cardiovascular, interactúan con la estructura y la función cerebral, y con los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer.
2. **Grupo de Biomarcadores en Fluidos y Neurología Traslacional:** los biomarcadores en sangre son uno de los grandes descubrimientos de los últimos años. Este grupo realiza investigaciones traslacionales para desarrollar biomarcadores, descubrir nuevas dianas terapéuticas y proporcionar una mejor comprensión de los mecanismos moleculares del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. El objetivo principal es poder detectar la enfermedad antes de que comiencen los síntomas.
3. **Grupo de Investigación en Neuroimagen:** estudia las características asociadas al envejecimiento saludable y factores de riesgo de la enfermedad de Alzheimer a través de las imágenes cerebrales obtenidas mediante resonancia magnética y tomografía por emisión de positrones (PET). La investigación se enfoca en analizar esta información junto con factores cognitivos, genéticos, medioambientales, historia clínica, hábitos de vida y biomarcadores asociados a la enfermedad para poder detectar su impacto en el cerebro a escala estructural, funcional y molecular, y poder desarrollar nuevas estrategias de prevención de la enfermedad.
4. **Grupo de Investigación en Genómica:** es el más reciente, creado en 2021, y tiene como objetivo estudiar las causas del envejecimiento y de las enfermedades asociadas a la edad, particularmente los trastornos neurodegenerativos, desde una perspectiva genética.



— El estudio Alfa, una cohorte única

El Barcelonaβeta Brain Research Center cuenta con una cohorte única llamada Estudio Alfa, que incluye a **más de 2.700 personas que participan de manera altruista**.

El Estudio Alfa, iniciado en 2014 gracias al apoyo de la Fundación "la Caixa", es una plataforma de investigación **diseñada para identificar los primeros síntomas del Alzheimer** y desarrollar estrategias para su detección precoz a través del análisis de biomarcadores y otros factores de riesgo. Se trata de **una de las iniciativas más complejas y con más participantes a nivel mundial** dedicadas a la detección precoz y prevención del Alzheimer. Al tratarse de una cohorte longitudinal, permite entender la historia natural de la enfermedad, siguiendo durante años a los participantes del ensayo que se someten de manera altruista a pruebas médicas, así como modelar las fases preclínicas de la enfermedad con la finalidad de desarrollar estudios clínicos exitosos.



— Las plataformas de investigación

La Fundación Pasqual Maragall ofrece a investigadores y colaboradores cuatro plataformas especializadas al servicio de la investigación del cerebro. El objetivo de estas instalaciones es aumentar la eficiencia en la recogida y la explotación de datos para proyectos nacionales e internacionales, además de los internos del estudio Alfa. También velan por la incorporación de nuevas tecnologías del campo de investigación del Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas en el centro.

1. **Plataforma de Neuroimagen:** servicio destinado a la obtención de imágenes cerebrales para estudios científicos a través de una máquina de resonancia magnética de 3.0T y de una infraestructura de alto rendimiento para un procesamiento y gestión más eficiente de los datos a gran escala. Además de servir los proyectos del Barcelonaβeta Brain Research Center, es accesible a investigadores externos, así como a ensayos clínicos nacionales e internacionales.
2. **Plataforma de Biomarcadores en Fluidos:** tiene como objetivo abordar todo el flujo de trabajo de desarrollo de biomarcadores. Este proceso comprende desde la identificación de candidatos al desarrollo de ensayos y validación, hasta lograr la implementación clínica. Para este fin, el laboratorio de la plataforma está equipado con tecnologías analíticas de última generación que permiten medidas ultrasensibles y altamente reproducibles de proteínas.



3. **Data Center:** trabaja para ofrecer procedimientos de gestión de datos de alta calidad en proyectos de investigación a lo largo de todo el ciclo de vida de los datos. Esto abarca desde el diseño de herramientas de recogida, hasta su implementación y ejecución, y la limpieza y entrega al personal investigador. Todos los datos recogidos en el Barcelonaβeta Brain Research Center siguen las cuatro reglas de los principios *FAIR* (findable, accessible, interoperable y reusable, es decir, encontrabilidad, accesibilidad, interoperabilidad y reutilización de activos digitales).
4. **Oficina de Gestión de la Investigación:** encargada de brindar asistencia a la comunidad investigadora del Barcelonaβeta Brain Research Center en la búsqueda y la obtención de fondos competitivos. También ofrece apoyo a lo largo del ciclo de vida de cada proyecto financiado, y gestiona e informa de los fondos obtenidos a través de premios competitivos. Además, realiza tareas de redacción médica relacionadas con el diseño, la implementación y la ejecución de estudios clínicos, y la revisión y envío de publicaciones científicas, entre otros.



— Los 10 hitos más destacados del BBRC

- 1 NUEVOS CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO**



El centro de investigación ha contribuido a establecer nuevos criterios de diagnóstico del Alzheimer basados en biomarcadores.
- 2 IDENTIFICACIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ**



Ha establecido la distinción entre "identificación precoz", que consiste en investigar cuando todavía no hay ninguna señal o síntoma de la patología, y la "detección precoz", cuando ya se detectan algunos cambios sutiles y de percepción subjetiva.
- 3 RECONOCIMIENTO DE LA FASE PRECLÍNICA**



Ha sido esencial en el reconocimiento generalizado de la fase preclínica del Alzheimer.
- 4 BIOMARCADORES EN SANGRE**



Ha desarrollado biomarcadores en plasma para la detección preclínica del Alzheimer, con casi 4.000 muestras de sangre recogidas en la cohorte Alfa.
- 5 ENSAYOS CLÍNICOS**



Ha participado en ensayos de prevención con nuevos fármacos y estrategias de diagnóstico precoz.
- 6 TÉCNICAS DE ANÁLISIS DE BIOMARCADORES**



Ha mejorado las técnicas de neuroimagen, como las resonancias magnéticas y las lecturas visuales de los PETs de amiloide.
- 7 DETECCIÓN DE ALTERACIONES FISIOPATOLÓGICAS**



Ha descubierto biomarcadores de la proteína tau y otros cambios cerebrales en la fase inicial de la enfermedad.
- 8 GENÉTICA Y NEUROIMAGEN**



Ha establecido relaciones entre factores genéticos y cambios cerebrales para desarrollar estrategias de prevención personalizadas.
- 9 INVESTIGACIÓN SOBRE EL SUEÑO**



Ha encontrado indicios que relacionan los trastornos del sueño con el rendimiento cognitivo y cambios cerebrales vinculados al Alzheimer, iniciando el estudio ALFASleep.
- 10 CONTAMINACIÓN Y ALZHEIMER**



Ha detectado daños cerebrales en personas con mayor exposición a la contaminación del aire.

Movemos investigación fuera de nuestro centro. Las becas Pasqual Maragall Researchers Programme

La entidad fomenta la investigación fuera del centro con el objetivo de impulsar proyectos de investigación clínica o traslacional en Alzheimer u otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas con la edad a través del programa de becas Pasqual Maragall Researchers Programme (PMRP), dotado con 1,6 millones de euros.

Pasqual Maragall
**RESEARCHERS
PROGRAMME**



Se trata del programa de becas privadas más relevante en España dedicado al Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas con la edad y se destina a proyectos individuales y colaborativos y desarrollados por investigadores principales de entidades españolas. Apoya la búsqueda de excelencia liderada desde el Estado que se haga en centros de todo el mundo y permite establecer nuevas alianzas que aceleren la investigación para llegar al objetivo de la entidad de conseguir un mundo sin Alzheimer.

En la primera edición (2022) se presentaron más de 60 proyectos, entre los que se seleccionaron los ganadores:

- Un equipo liderado por el doctor Hugo Peluffo, profesor de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Barcelona, investigará la relación entre el envejecimiento y el Alzheimer con énfasis en el papel de las células inmunitarias del sistema nervioso.
- El doctor Jose Vicente Sánchez Mut, investigador del Instituto de Neurociencias, centro mixto del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche, ha sido galardonado por un proyecto centrado en identificar nuevas estrategias terapéuticas para aumentar la resiliencia a la enfermedad de Alzheimer.
- La propuesta del doctor Pablo Martínez-Lage, investigador de la Fundación CITA-alzheimer Fundazioa, tiene como objetivo identificar cambios epigenéticos -es decir, relacionados con los mecanismos que regulan la expresión genética- que podrían ayudar a definir perfiles de riesgo para esta enfermedad.

La segunda convocatoria del programa (2023) ha recibido más de 40 solicitudes, entre las cuales se han seleccionado:

- La doctora Silvia de Santis, investigadora del Instituto de Neurociencias, centro mixto del Consejo Superior de Investigaciones Científicas y la Universidad Miguel Hernández de Elche, ha sido galardonada por un proyecto cuyo objetivo es aplicar una tecnología nueva para observar el estado de activación del sistema inmunitario a los escáneres cerebrales del estudio Alfa.
- El estudio del doctor Alberto Rábano, director del Banco de Tejidos de la Fundación CIEN, se centra en comprender mejor las causas genéticas asociadas a las patologías cerebrales, y desarrollar herramientas avanzadas de caracterización y diagnóstico precoz.

Acción social - Acompañamiento y apoyo a las familias

Las personas cuidadoras dedican muchas horas a la atención de su familiar con Alzheimer, asumiendo toda una serie de funciones y responsabilidades. Este hecho, sumado al impacto emocional que supone el diagnóstico y a las dificultades relacionadas con la gestión de los síntomas de la enfermedad, puede desencadenar en problemas físicos y psicológicos asociados al estrés y la sobrecarga. El Área Social de la Fundación proporciona apoyo a los cuidadores y cuidadoras de personas con Alzheimer, ya que en más del 80% de los casos, la atención directa de la persona con Alzheimer recae en la familia, con una media de dedicación de la persona cuidadora principal de 15 horas diarias, los siete días de la semana.



Grupos terapéuticos para personas cuidadoras

En 2015 se pusieron en marcha los grupos terapéuticos con terapia validada científicamente. Estos grupos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer consisten en una terapia psicológica grupal. Los participantes, además de adquirir conocimientos sobre la enfermedad y herramientas para afrontar mejor el proceso de cuidar, comparten sus experiencias, aprenden a gestionar las propias emociones, y practican técnicas de relajación. Se desarrolla en grupos de 10 personas durante 14 sesiones de 90 minutos, con frecuencia semanal. Actualmente, más de 1.500 personas cuidadoras han participado en los más de 170 grupos organizados desde el principio de la iniciativa. Según datos extraídos de estos programas de apoyo y formación para personas cuidadoras, sabemos que 3 de cada 4 personas cuidadoras son mujeres, por lo que en estos roles predomina el perfil femenino.

Programa “Aprende a cuidar y a cuidarte”

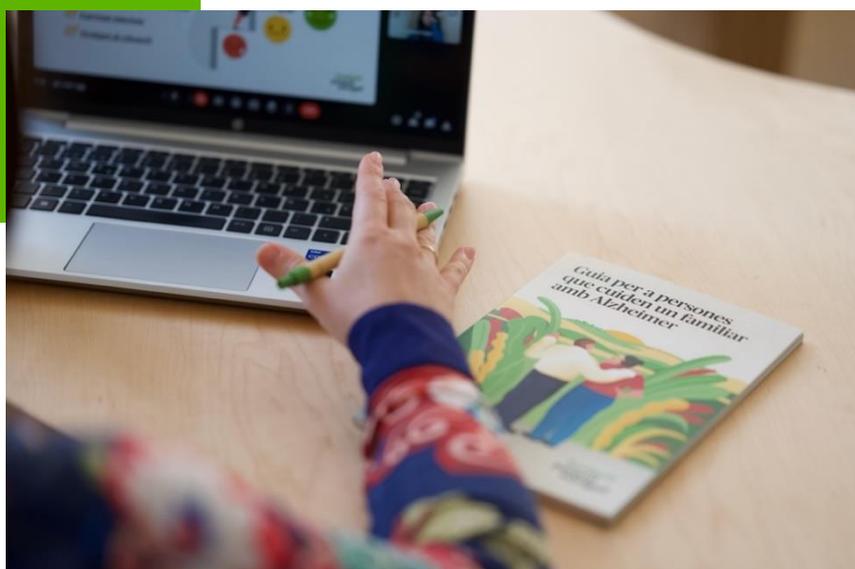
Desde el inicio de la crisis de la COVID-19, el proyecto de los **grupos terapéuticos** se llevó a cabo **en línea**, con el objetivo de continuar ofreciendo a las personas cuidadoras apoyo emocional y herramientas para gestionar su día a día. Así nació el programa "Aprende a cuidar y a cuidarte", en formato virtual y dedicado a dar formación y apoyo a las personas cuidadoras de personas con Alzheimer. Durante 2023, hubo **33 grupos** y **más de 270 personas cuidadoras participantes**.

Guía para personas cuidadoras

En el año 2024, la Fundación elaboró la "[Guía para personas que cuidan a un familiar con Alzheimer](#)", en colaboración con la Diputación de Barcelona, para responder a las necesidades de las personas cuidadoras de familiares con Alzheimer. Esta guía ofrece apoyo y orientación a las familias afectadas, abordando aspectos como la comprensión de los síntomas, el proceso de duelo, la gestión de los cambios cotidianos y la planificación del futuro.

Área Alzheimer. Plataforma de atención integral para personas cuidadoras

En el año 2024 se ha trabajado para desarrollar los contenidos de la nueva plataforma "Área Alzheimer", un proyecto financiado con fondos europeos Next Generation que tiene como objetivo crear una plataforma digital que ofrezca apoyo integral a los familiares cuidadores de personas con Alzheimer. Los ámbitos que abarca son la formación, información y asesoramiento, generación de conocimiento y creación de redes comunitarias. La plataforma está pensada para familias y personas cuidadoras, pero también para personas diagnosticadas con la enfermedad y profesionales sociales y sanitarios.



MOVILIZACIÓN, DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La Fundación Pasqual Maragall trabaja activamente para cambiar la consideración social de la enfermedad y de las personas diagnosticadas con Alzheimer y para dar a conocer los efectos y el impacto de la enfermedad mediante la divulgación y el impulso a la cultura.

Destacan iniciativas como:



Observatorio del Alzheimer

El [Observatorio del Alzheimer y las Demencias](#) genera conocimiento y promueve la colaboración entre los actores implicados en estas enfermedades. Con este objetivo, elabora diferentes materiales como un informe bibliométrico sobre las investigaciones y tendencias principales en el campo del Alzheimer y las demencias.

Una de las iniciativas clave del Observatorio es el impulso a la encuesta "[Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer](#)". Para concienciar sobre los efectos del Alzheimer y la importancia de la investigación científica, la Fundación realizó esta encuesta de representatividad estatal en el año 2020 y, de nuevo, en el año 2023. Algunas de las conclusiones de la encuesta más reciente señalan que:

1. El cáncer y el Alzheimer/demencia son las enfermedades que más preocupan a la población española, especialmente a las mujeres.
2. El 67% de los españoles conocen a alguien afectado por el Alzheimer, y un 27% tiene un familiar de primer grado con la enfermedad.
3. 1 de cada 4 ciudadanos cree que mediante hábitos saludables se puede reducir el riesgo de sufrir Alzheimer.



Divulgación: "Cuando te cuidas" y el ciclo "Recuerda"

Uno de los objetivos de la Fundación es cambiar la percepción social de la enfermedad. Para conseguirlo, ha creado herramientas de divulgación a través de diferentes tipos de charlas y entrevistas a profesionales. Destacan, por un lado, la celebración anual del ciclo de charlas online '[Recuerda](#)', donde profesionales de la Fundación discuten los últimos avances en la investigación del Alzheimer y comparten consejos para quienes conviven con la enfermedad. Y, por otro lado, la iniciativa "[Cuando te cuidas, el Alzheimer da un paso atrás](#)", ofrece conferencias gratuitas por toda España sobre la enfermedad, su prevención y consejos prácticos.

Brain Film Fest



Desde 2018, la Fundación Pasqual Maragall impulsa el Brain Film Fest, un festival de cine que programa todo tipo de largometrajes y cortometrajes sobre el cerebro. Además, incluye conferencias y mesas redondas que pretenden acercar a la ciudadanía la poliédrica realidad del cerebro, desde sus capacidades hasta sus enfermedades y condiciones.

Es el único festival en Europa de estas características y se celebra anualmente en el Centro de Cultura Contemporánea de Barcelona (CCCB) en el marco de la Semana Mundial del Cerebro.

Premios Diana Garrigosa

Estos [premios](#) son un reconocimiento a personas mayores de 65 años con una trayectoria vital y un destacado recorrido profesional y personal, representantes de un modelo de veteranía activa y comprometida en la defensa de los valores y derechos sociales. En la primera edición, los ganadores fueron **Manuela Carmena** y **Fernando Ónega**, y en la segunda, **Victòria Camps** e **Iñaki Gabilondo**. Estos galardones se entregan en el encuentro anual de la base social de la Fundación Pasqual Maragall.



QUIÉN HACE POSIBLE NUESTRO PROYECTO

Nuestra base social

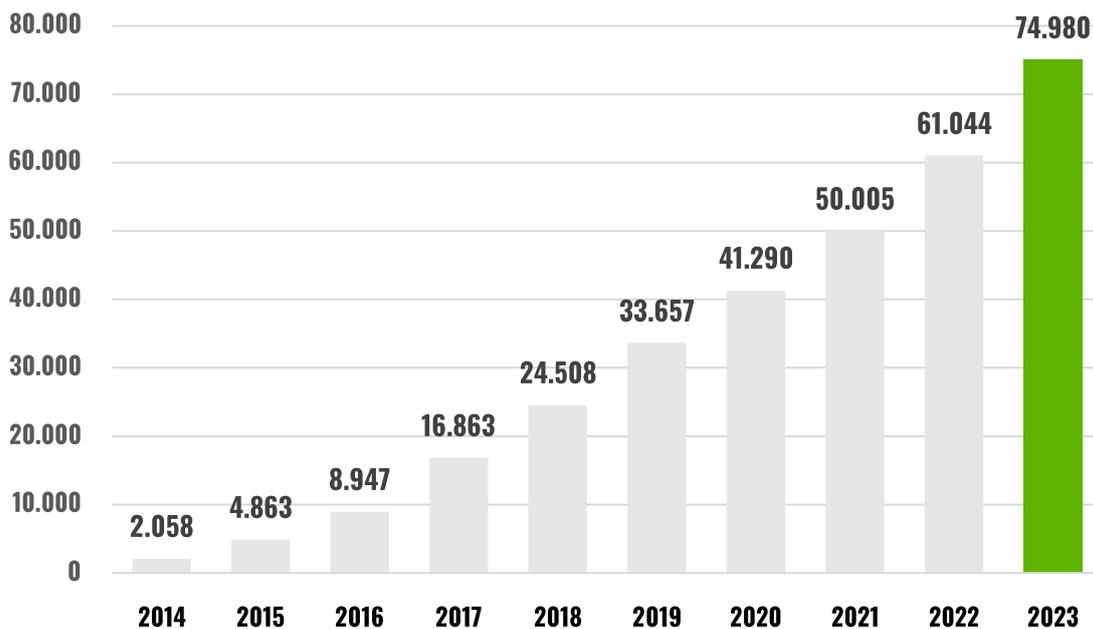
La solidaridad y compromiso de la base de la Fundación Pasqual Maragall no ha dejado de crecer durante los años, y así lo demuestran sus cifras que superan actualmente los 88.000 socios y socias. Durante 2023, más de 14.000 personas se han unido al proyecto con el objetivo de que en un futuro todos y todas podamos recordar, impulsando las investigaciones y apoyando a las personas que conviven con la enfermedad. Gracias a su apoyo y por ser parte de la solución, con su fuerza cada vez estamos más cerca de un futuro sin Alzheimer.



88.000

número de socios

Evolución del número de socios y socias



El Consejo de Mecenazgo, los colaboradores estratégicos y otras entidades colaboradoras

Colaboradores

Mecenas estratégico



Grandes mecenas



Mecenas



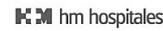
Empresas asociadas



Apoyo institucional



Colaboradores estratégicos



Entidades colaboradoras

- Belron Ronnie Lubner Charitable Foundation
- Caprabo
- Fundació Naccari Ravà
- Fundació Miquel & Costas
- RTVE
- HC2M BUSINESS
- Fundación Mutualidad Abogacía

Empresas y personas solidarias

La Fundación Pasqual Maragall establece alianzas con empresas que comparten nuestros valores, con el fin de dar continuidad a los proyectos científicos y trabajar en la mejora del bienestar de los cuidadores de personas afectadas. Ejemplos de iniciativas con empresas son "el redondeo solidario", a la que se han adherido entidades como Condis, Bonpreu, Valvi o Viena, u otras como "comercios y farmacias inolvidables", donde

un total de 372 comercios, como panaderías, peluquerías y bares, así como 251 farmacias, ya han colaborado.

Por otro lado, en el año 2023 se organizaron más de 200 celebraciones solidarias, y 36 personas anunciaron sus testamentos solidarios, consiguiendo recaudar más de 100.000€ para el proyecto social y científico de la Fundación Pasqual Maragall.

CONTACTO

DEPARTAMENTO DE COMUNICACIÓN

Fundación Pasqual Maragall

Jaume Aguilar
jaguilar@fpmaragall.org
933 263 190 / 699 561 448

Laura Estol
lestol@fpmaragall.org
933 263 190 / 676 293 728

Paula Talero
ptalero@fpmaragall.org
933 263 190 / 683 286 006

AGENCIA DE COMUNICACIÓN

ATREVIA

Esther Seró
esero@atrevia.com
667 632 909

Cristina Campabadal
ccampabadal@atrevia.com
644 24 11 67



fpmaragall.org
barcelonabeta.org

Wellington, 30
08005 Barcelona

comunicacio@fpmaragall.org

fundación
pasqual
maragall

barcelonaβeta
BRAIN RESEARCH CENTER