



# **Ponencias de la I Jornada sobre avances y retos para una sociedad ante el Alzheimer**

**Celebrada el 25 de septiembre de 2023**

**en el Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía**

**ORGANIZA:**



**Comunidad  
de Madrid**

CON LA COLABORACIÓN DE:  
CENTRO ALZHEIMER  
FUNDACIÓN REINA SOFÍA.  
PROGRAMA DE FORMACIÓN

ENTIDAD GESTORA:

**sacyr**social  
SERVICIOS

1. ENCUADRE DE LA JORNADA _____	2
2. PROGRAMA DE LA JORNADA _____	4
3. PONENCIAS _____	6
3.1 Avances en la enfermedad de Alzheimer diagnóstico detección prevención y tratamiento _____	7
3.2 Colaboración de pacientes y familiares en la investigación _____	45
3.3 Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados _____	70
3.4 Conclusiones del Foro Nacional Enfermedades Neurodegenerativas Cómo nos puede ayudar la tecnología _____	80
3.5 Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados _____	116
3.6 Aspectos bioéticos en la Enfermedad de Alzheimer _____	137
3.7 Medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica _____	163

## 1. ENCUADRE DE LA JORNADA:

La Comunidad de Madrid, a través del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía, lleva a cabo distintas actividades formativas sobre las personas mayores afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, dirigidas a:

- Familiares y/o cuidadores no profesionales.
- Profesionales de residencias y centros de día y/o cuidadores formales.
- Voluntarios.
- Personas mayores interesadas.

Los objetivos generales de la formación son los siguientes:

1. Actualizar el conocimiento en materia relacionada con la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas, a profesionales que trabajan con estas personas, cuidadores, familiares y personas mayores interesadas.
2. Crear espacios de reflexión, intercambio y análisis sobre la práctica profesional con el fin de promover la mejora de la calidad de la intervención social en estos ámbitos.
3. Visibilizar la problemática de las personas con la enfermedad y de sus familias y de las actividades y avances de instituciones y profesionales en conocer la enfermedad y mejorar la intervención.

El programa contempla la realización mensual de cursos y talleres dirigidos a profesionales y familiares, así como la organización de **jornadas**, seminarios, simposios y reuniones científicas. La oferta formativa es publicada en la sub-home de mayores de la [Comunidad de Madrid](#) así como difundida por correo electrónico a residencias y centros de día de personas mayores y Asociaciones de Familiares de Alzheimer.

El día Mundial de la enfermedad de Alzheimer sirve para visibilizar esta enfermedad y también a las personas implicadas en su mejor conocimiento y sus cuidados. Desde la Dirección General de Atención al Mayor y a la Dependencia (DGAMD) se estima oportuno que, en torno a dicha fecha, se promuevan espacios en los que se pueda compartir información relevante respecto a la enfermedad de Alzheimer, avances que se estén produciendo en el conocimiento y atención a las personas con la enfermedad y a las personas que cuidan de ellas.

La Jornada de hoy habla de avances y retos en el conocimiento de esta enfermedad y en la atención sociosanitaria de las personas con demencias y su entorno, siendo uno de estos retos ofrecer respuestas a los diferentes grupos implicados, es por ello por lo que se propone la creación de una comunidad de conocimiento, liderada por la Comunidad de Madrid a través de esta DGAMD.

Esta comunidad de conocimiento se articulará a través de un Comité Organizador que identificará y dará a conocer información relevante de avances y experiencias en materia de prevención, detección y atención a personas con Alzheimer y su entorno, para su difusión a grupos de interés de la Comunidad de Madrid mediante la celebración de una Jornada anual como la de hoy.

Este Comité estará compuesto por Universidades, Colegios Profesionales, Federaciones, Fundaciones, y otros actores implicados en relación a contenidos de interés como los que se presentan aquí: los últimos avances en cuanto a la investigación, el uso de las tecnologías, la protección de derechos...y otros que irán surgiendo nos ayudarán a entender mejor esta problemática y a articular medidas para afrontarla.

## 2. PROGRAMA DE LA JORNADA:

### 9:00 – 9:30 MESA INAUGURAL.

**Oscar Álvarez López.** Director General de Atención al Mayor y la Dependencia. Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales.

**Alberto Rábano Gutiérrez.** Director del Banco de Tejidos de la Fundación CIEN.

**Luis Miguel Ballester Blanco.** Presidente de la Federación de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias de la Comunidad de Madrid.

**Ángeles García de Cortázar Fajardo.** Directora del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

### 9:30 – 10:30 PRIMERA MESA: **Novedades en la investigación de la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. El papel de pacientes y familiares.**

Moderador: Dra. **Isabel del Cañizo Lázaro.** Geriatra del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

*Avances en la enfermedad de Alzheimer: diagnóstico, detección, prevención y tratamiento.* **Pascual Sánchez Juan.** Director Científico de la Fundación CIEN.

*Colaboración de pacientes y familiares en la investigación.* **Alberto Rábano Gutiérrez.** Director del banco de Tejidos de la Fundación CIEN.

### 10:30 – 11:00 Descanso.

### 11:00 – 12:30 SEGUNDA MESA. **Avances de la tecnología para el cuidado de personas con Demencia.**

Moderador: **Cristina de la Selva López.** Terapeuta Ocupacional de la Subdirección General de Gestión y Tramitación del procedimiento de Dependencia. Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales

*Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados.* **Dr. Juan Miguel Cabello Neila.** Dir. General de GEROTRANS Consultora. Miembro del grupo de trabajo de Atención intermedia de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.

*Conclusiones del Foro Nacional "Enfermedades Neurodegenerativas ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?"* **César Merino Sánchez.** Responsable de Mercado I+D y alianzas externas del Instituto Tecnológico de Castilla y León

*Experiencia Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.* **Almudena Pérez Muñoz.** Terapeuta Ocupacional en Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.

### 12:30 – 13:30 TERCERA MESA. **Avances en el marco jurídico y protección a mayores con Demencias avanzadas.**

Moderador: **Ángel Luis Lara Espinar.** Director de la Residencia Nuestra Señora de la Soledad y del Carmen. Centro acreditado como Libre de Sujeciones.

*Aspectos bioéticos en la Enfermedad de Alzheimer.* **Santiago Ruiz Grima.** Presidente del Comité de Ética Asistencial de la Agencia Madrileña de Atención Social (AMAS).

*Medidas de apoyo en el ejercicio de la capacidad jurídica.* **Lydia Ramos Ubero.** Jefa de División Jurídica de la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad (AMAPAD).

**13:30 – 13:45. Conclusiones y clausura.** **Isidro Donoso Toresano.** Subdirector General de Centros y Servicios. Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales.

### 3. PONENCIAS:

A continuación, se ofrecen los materiales de los ponentes. En el caso de querer realizar alguna consulta pueden contactar con el equipo de Coordinación de Programas de la Dirección General de Atención al Mayor y a la Dependencia de la Consejería de Familia, Juventud y Asuntos Sociales, a través del correo electrónico: [pdependenciaymayor@madrid.org](mailto:pdependenciaymayor@madrid.org)

Esperamos que este material sea de su interés y les ayude a conocer mejor los retos y avances en diferentes ámbitos en relación a esta enfermedad.

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Lunes, 25 de septiembre de 2023**

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**PASCUAL SÁNCHEZ JUAN**

**Director científico de la Fundación CIEN**



**Comunidad  
de Madrid**

# *Avances en la enfermedad de Alzheimer: diagnóstico, tratamiento y prevención*

**Pascual Sánchez Juan**

Director de la Fundación CIEN



**Comunidad  
de Madrid**

**I JORNADA SOBRE  
AVANCES Y RETOS PARA  
UNA SOCIEDAD ANTE EL  
ALZHEIMER.**

Lunes, 25 de septiembre de 2023.

*cién*



Diagnóstico

# Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria

M.V. Zunzunegui Pastor<sup>a</sup>, T. del Ser<sup>b</sup>, A. Rodríguez Laso<sup>c</sup>, M.J. García Yébenes<sup>c</sup>, J. Domingo<sup>b</sup> y A. Otero Puime<sup>c</sup>

Aten Primaria 2003;31(9):581-6

**TABLA  
2**

**Número de casos y casos detectados de demencia en personas mayores de 70 años, supervivientes de la cohorte de Leganés, 2000 (n = 527)**

	Casos con demencia		
	Totales	Detectados	No detectados
<b>Grado de demencia<sup>a</sup></b>			
Demencia leve	20	1 (5%)	19
Demencia moderada	29	9 (31%)	20
Demencia grave	14	9 (64%)	5
<b>Causa de demencia<sup>b</sup></b>			
Enfermedad de Alzheimer	42	13 (31%)	29
Demencia vascular	12	4 (33%)	8
Demencia con cuerpos de Lewy	5	2 (40%)	3
Otra	4	0 (0%)	4
<b>Total</b>	<b>63</b>	<b>19 (30%)</b>	<b>44</b>

<sup>a</sup>El grado de demencia se estableció según criterios DSM-III-R ( $\chi^2 = 13,76$ ; gl = 2; p = 0,001). <sup>b</sup>La causa de demencia se estableció según los datos clínicos ( $\chi^2 = 2,03$ ; gl = 3; p = 0,56). gl: grados de libertad..

**Más de la mitad de las personas con demencia están sin diagnosticar**

En el caso de la **demencia leve** los casos sin diagnosticar llegan a más del **80%**

# El diagnóstico clínico de la enfermedad de Alzheimer NO es preciso

J Neuropathol Exp Neurol  
Copyright © 2012 by the American Association of Neuropathologists, Inc.

Vol. 71, No. 4  
April 2012  
pp. 266–273

ORIGINAL ARTICLE

---

## Accuracy of the Clinical Diagnosis of Alzheimer Disease at National Institute on Aging Alzheimer Disease Centers, 2005–2010

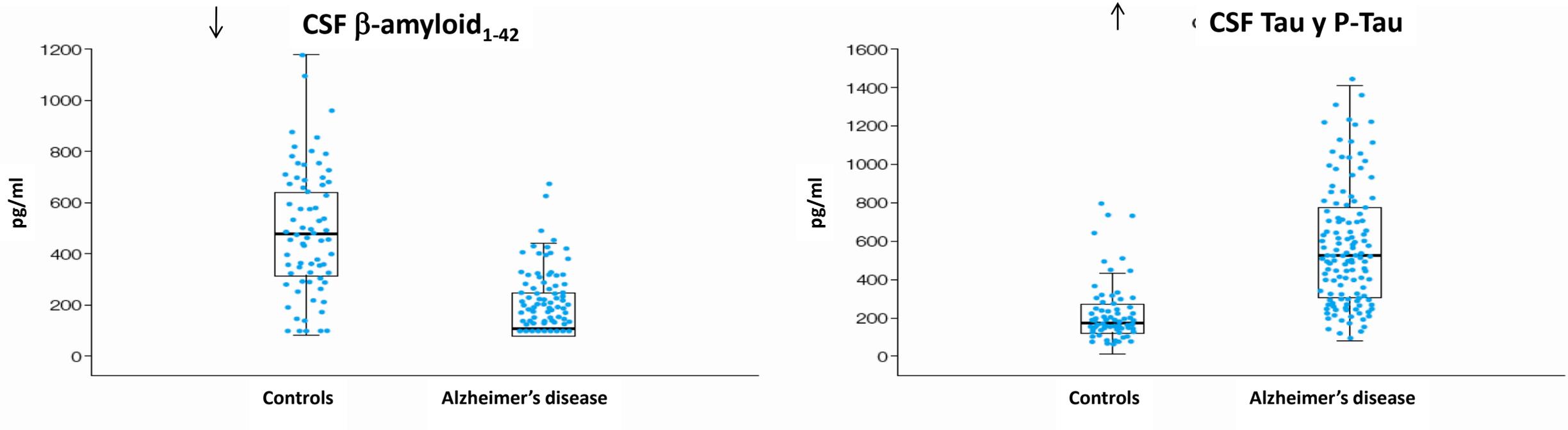
Thomas G. Beach, MD, PhD, Sarah E. Monsell, PhD, Leslie E. Phillips, PhD, and Walter Kukull, PhD

**Sensitivity ranged from 70.9% to 87.3%**

**Specificity ranged from 44.3% to 70.8%.**

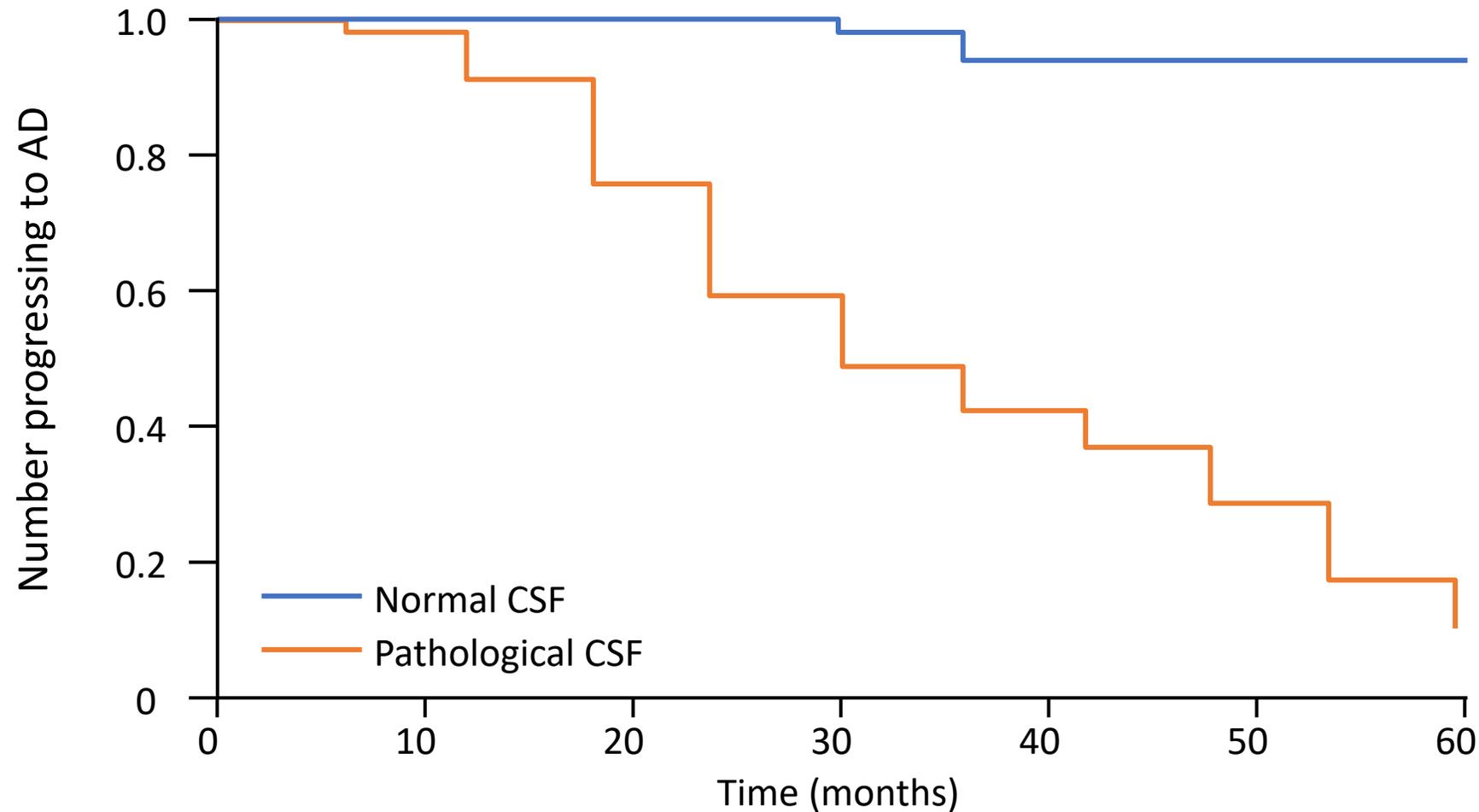
# Biomarcadores “core” de EA en LCR

- Existen **patrones específicos** de alteraciones químicas en la composición del **LCR** característicos de algunas demencias



Sunderland JAMA 2003

# Progresión a EA de pacientes con Deterioro Cognitivo Leve



# Marcadores de LCR

- Punción Lumbar: procedimiento seguro- 9% cefalea post punción (**Duits et al 2015 Alzheimer's &Dementia**)
- **Coste:** Estudio completo cuatro biomarcadores <60€ (**Datos HUMV 2023**)
- Anteriormente problemas de reproducibilidad: cada laboratorio debe generar sus puntos de corte (**Mattsson 2013 Alzheimer's &Dementia**)
- Los biomarcadores de LCR anteriormente se limitaban a centros de referencia
- Nuevas **técnicas automatizadas** (Fujirebio, Elecsys...) viene a solventar este problema

# PET amiloide

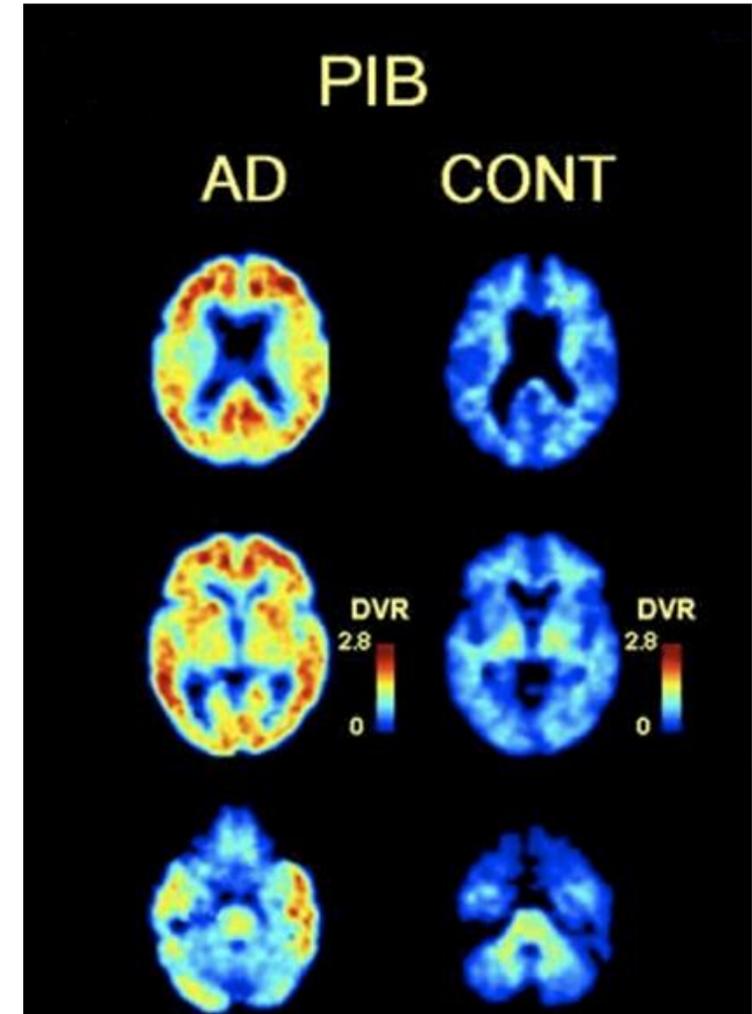
## ORIGINAL ARTICLES

### Imaging Brain Amyloid in Alzheimer's Disease with Pittsburgh Compound-B

William E. Klunk, MD, PhD,<sup>1</sup> Henry Engler, MD,<sup>2</sup> Agneta Nordberg, MD, PhD,<sup>3,4</sup> Yanming Wang, PhD,<sup>5</sup> Gunnar Blomqvist, PhD,<sup>2</sup> Daniel P. Holt, BS,<sup>5</sup> Mats Bergström, PhD,<sup>2</sup> Irina Savitcheva, MD,<sup>2</sup> Guo-feng Huang, PhD,<sup>5</sup> Sergio Estrada, PhD,<sup>2</sup> Birgitta Ausén, MSCI,<sup>4</sup> Manik L. Debnath, MS,<sup>1</sup> Julien Barletta, BS,<sup>6</sup> Julie C. Price, PhD,<sup>5</sup> Johan Sandell, PhD,<sup>2</sup> Brian J. Lopresti, BS,<sup>5</sup> Anders Wall, PhD,<sup>2</sup> Pernilla Koivisto, PhD,<sup>2</sup> Gunnar Antoni, PhD,<sup>2</sup> Chester A. Mathis, PhD,<sup>5</sup> and Bengt Långström, PhD<sup>2,6</sup>

This report describes the first human study of a novel amyloid-imaging positron emission tomography (PET) tracer, termed Pittsburgh Compound-B (PIB), in 16 patients with diagnosed mild AD and 9 controls. Compared with controls, AD patients typically showed marked retention of PIB in areas of association cortex known to contain large amounts of amyloid deposits in AD. In the AD patient group, PIB retention was increased most prominently in frontal cortex (1.94-fold,  $p = 0.0001$ ). Large increases also were observed in parietal (1.71-fold,  $p = 0.0002$ ), temporal (1.52-fold,  $p = 0.002$ ), and occipital (1.54-fold,  $p = 0.002$ ) cortex and the striatum (1.76-fold,  $p = 0.0001$ ). PIB retention was equivalent in AD patients and controls in areas known to be relatively unaffected by amyloid deposition (such as subcortical white matter, pons, and cerebellum). Studies in three young (21 years) and six older healthy controls ( $69.5 \pm 11$  years) showed low PIB retention in cortical areas and no significant group differences between young and older controls. In cortical areas, PIB retention correlated inversely with cerebral glucose metabolism determined with  $^{18}\text{F}$ -fluorodeoxyglucose. This relationship was most robust in the parietal cortex ( $r = -0.72$ ;  $p = 0.0001$ ). The results suggest that PET imaging with the novel tracer, PIB, can provide quantitative information on amyloid deposits in living subjects.

Ann Neurol 2004;55:306-319



# Utilidad en la clínica del PET amiloide

## Practical utility of amyloid and FDG-PET in an academic dementia center

□□

Pascual Sánchez-Juan, MD  
Pa M. Ghosh, BA  
Jayne Hagen, PhD  
Benno Gesierich, PhD  
Maya Henry, PhD  
Lea T. Grinberg, MD, PhD  
James P. O'Neil, PhD  
Mustafa Janabi, PhD  
Eric J. Huang, MD, PhD  
John Q. Trojanowski, MD, PhD  
Harry V. Vinters, MD  
Maïla Gorno-Tempini, MD, PhD  
William W. Seeley, MD  
Adam L. Boxer, MD, PhD  
Howard J. Rosen, MD  
Joel H. Kramer, PsyD  
Bruce L. Miller, MD  
William J. Jagust, MD  
Gil D. Rabinovici, MD

### ABSTRACT

**Objective:** To evaluate the effect of amyloid imaging on clinical decision making.

**Methods:** We conducted a retrospective analysis of 140 cognitively impaired patients (mean age 65.0 years, 46% primary  $\beta$ -amyloid (A $\beta$ ) diagnosis, mean Mini-Mental State Examination 22.3) who underwent amyloid (Pittsburgh compound B [PiB]) PET as part of observational research studies and were evaluated clinically before and after the scan. One hundred thirty-four concurrently underwent fluorodeoxyglucose (FDG)-PET. We assessed for changes between the pre- and post-PET clinical diagnosis (from A $\beta$  to non-A $\beta$  diagnosis or vice versa) and Alzheimer disease treatment plan. The association between PiB/FDG results and changes in management was evaluated using  $\chi^2$  and multivariate logistic regression. Postmortem diagnosis was available for 24 patients (17%).

**Results:** Concordance between scan results and baseline diagnosis was high (PiB 84%, FDG 82%). The primary diagnosis changed after PET in 13/140 patients (9%) overall but in 5/13 (38%) patients considered pre-PET diagnostic dilemmas. When examined independently, discordant PiB and discordant FDG were both associated with diagnostic change (unadjusted  $p < 0.0001$ ). However, when examined together in a multivariate logistic regression, only discordant PiB remained significant (adjusted  $p = 0.00013$ ). Changes in treatment were associated with discordant PiB in patients with non-A $\beta$  diagnoses (adjusted  $p = 0.028$ ), while FDG had no effect on therapy. Both PiB (96%) and FDG (91%) showed high agreement with autopsy diagnosis.

**Conclusions:** PET had a moderate effect on clinical outcomes. Discordant PiB had a greater effect than discordant FDG, and influence on diagnosis was greater than on treatment. Prospective studies are needed to better characterize the clinical role of amyloid PET. *Neurology*® 2014;82:230-238

### GLOSSARY

A $\beta$  =  $\beta$ -amyloid; AD = Alzheimer disease; AUC = appropriate use criteria; CBS = corticobasal syndrome; CDR = Clinical Dementia Rating; Che-4 = cholinesterase inhibitor; CMS = Centers for Medicare & Medicaid Services; DLB = dementia with Lewy bodies; FDG = fluorodeoxyglucose; FTD = frontotemporal dementia; MCI = mild cognitive impairment; PiB = Pittsburgh compound B; UCSF = University of California, San Francisco.

PET ligands that bind to fibrillar  $\beta$ -amyloid (A $\beta$ ) enable the in vivo detection of amyloid plaques, a core feature of Alzheimer disease (AD) pathology.<sup>1</sup> Use of the first A $\beta$ -specific tracer, Pittsburgh compound B (PiB), has been limited to research centers because of the short half-life of the carbon-11 radiolabel (20 minutes). A $\beta$  tracers labeled with fluorine-18 (<sup>18</sup>F,  $t_{1/2} = 110$  minutes) have subsequently been developed for clinical use, with one recently approved by the US Food and Drug Administration.<sup>2</sup> Few studies have evaluated the effect of amyloid PET on patient diagnosis and treatment.<sup>3-6</sup> In a recent decision, the US Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) concluded that there are insufficient data that amyloid imaging affects clinical outcomes to justify reimbursing scans.<sup>7</sup>

Our center has conducted research studies applying PiB and <sup>18</sup>F-fluorodeoxyglucose (FDG)-PET to evaluate the utility of PET in differential diagnosis<sup>8</sup> and to study mechanisms of AD.<sup>9-12</sup>

From the Memory and Aging Center and Departments of Neurology (P.S.-J., P.M.G., J.H., B.G., M.H., L.T.G., M.G.-T., W.W.S., A.L.B., H.J.R., J.H.K., R.L.M., W.J.), G.D.R.) and Department of Pathology and Laboratory Medicine (R.J.H.), University of California, San Francisco, University Hospital, 'Marqués de Valdecilla' (IFIMAV) and Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (P.S.-J.), Santander, Spain; Helen Wills Neuroscience Institute (P.M.G., W.J.), G.D.R.), University of California, Berkeley, Lawrence Berkeley National Laboratory (P.M.G., J.P.O., M.J., W.J.), G.D.R.), Berkeley, CA; Center for Neurodegenerative Research (J.Q.T.), University of Pennsylvania, Philadelphia, and Department of Pathology and Laboratory Medicine (H.V.V.), University of California, Los Angeles.

Go to [Neurology.org](http://Neurology.org) for full disclosures. Funding information and disclosures deemed relevant by the authors, if any, are provided at the end of this article.

Correspondence to:  
Dr. Sánchez-Juan  
[psanchez@humv.es](mailto:psanchez@humv.es)

Supplemental data at  
[www.neurology.org](http://www.neurology.org)

230

© 2014 American Academy of Neurology

© 2014 American Academy of Neurology. Unauthorized reproduction of this article is prohibited.

Journal of Alzheimer's Disease 63 (2018) 1025-1033  
DOI: 10.3233/JAD-170985  
IOS Press

1025

## Utility of Amyloid and FDG-PET in Clinical Practice: Differences Between Secondary and Tertiary Care Memory Units

Carmen Lage<sup>a</sup>, Andrea Gonzalez Suarez<sup>a</sup>, Ana Pozueta<sup>a</sup>, Javier Riancho<sup>a</sup>, Martha Kazimierzczak<sup>a</sup>, Maria Bravo<sup>a</sup>, Julio Jimenez Bonilla<sup>b</sup>, María de Arcocha Torres<sup>b</sup>, Remedios Quirce<sup>b</sup>, Ignacio Banzo<sup>b</sup>, Jose Luis Vazquez-Higuera<sup>a</sup>, Gil D. Rabinovici<sup>c</sup>, Eloy Rodriguez-Rodriguez<sup>a</sup> and Pascual Sánchez-Juan<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup>Neurology Service and Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), 'Marqués de Valdecilla' University Hospital, University of Cantabria, Institute for Research 'Marqués de Valdecilla' (IDIVAL), Santander, Spain

<sup>b</sup>Department of Nuclear Medicine, University Hospital Marqués de Valdecilla, University of Cantabria, Molecular Imaging Group - IDIVAL, Santander, Spain

<sup>c</sup>Helen Wills Neuroscience Institute, University of California, Berkeley, Berkeley, CA, USA; Molecular Biophysics and Integrated Bioimaging, Lawrence Berkeley National Lab, Berkeley, CA, USA; Memory and Aging Center, University of California San Francisco, San Francisco, CA, USA

Accepted 7 March 2018

**Abstract.** The clinical utility of amyloid positron emission tomography (PET) has not been fully established. Our aim was to evaluate the effect of amyloid imaging on clinical decision making in a secondary care unit and compare our results with a previous study in a tertiary center following the same methods. We reviewed retrospectively 151 cognitively impaired patients who underwent amyloid (Pittsburgh compound B [PiB]) PET and were evaluated clinically before and after the scan in a secondary care unit. One hundred and fifty concurrently underwent fluorodeoxyglucose (FDG)-PET. We assessed changes between the pre- and post-PET clinical diagnosis and Alzheimer's disease treatment plan. The association between PiB/FDG results and changes in management was evaluated using  $\chi^2$  and multivariate logistic regression. Concordance between classification based on scan readings and baseline diagnosis was 66% for PiB and 47% for FDG. The primary diagnosis changed after PET in 17.2% of cases. When examined independently, discordant PiB and discordant FDG were both associated with diagnostic change ( $p < 0.0001$ ). However, when examined together in a multivariate logistic regression, only discordant PiB remained significant ( $p = 0.0002$ ). Changes in treatment were associated with concordant PiB ( $p = 0.009$ ) while FDG had no effect on treatment decisions. Based on our regression model, patients with diagnostic dilemmas, a suspected non-amyloid syndrome, and Clinical Dementia Rating  $< 1$  were more likely to benefit from amyloid PET due to a higher likelihood of diagnostic change. We found that changes in diagnosis after PET in our secondary center almost doubled those of our previous analysis of a tertiary unit (9% versus 17.2%). Our results offer some clues about the rational use of amyloid PET in a secondary care memory unit stressing its utility in mild cognitive impairment patients.

**Keywords:** Alzheimer's disease, amyloid, dementia, FDG, PET, PiB

### INTRODUCTION

Positron emission tomography (PET) tracers allow moderate to frequent amyloid- $\beta$  (A $\beta$ ) plaques to be detected in the brain. There is abundant evidence of the relationship between the risk of mild cognitive

Excelente sensibilidad y especificidad.

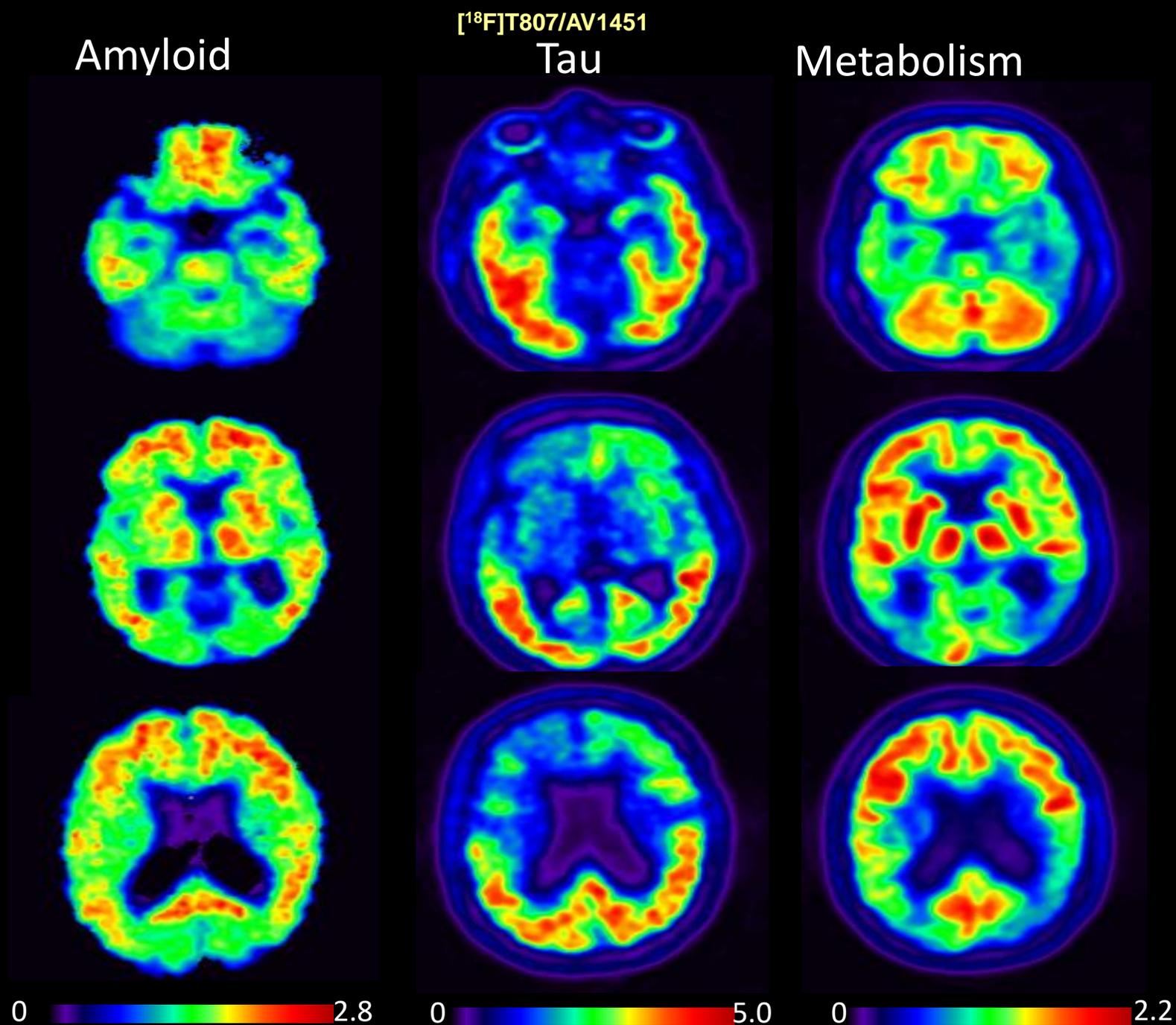
Limitación: requiere tecnología y precios altos

\*Correspondence to: Pascual Sánchez-Juan, MD, 'Marqués de Valdecilla' University Hospital, Planta Baja Valdecilla Sur, Avda Marqués de Valdecilla s/n, 39011 Santander (Cantabria), Spain. Tel.: +34 942202520 Ext. 73560; E-mail: [psanchez@humv.es](mailto:psanchez@humv.es).

# PET de Tau

**54 years old  
probable AD  
(PCA)  
MMSE 21**

Slide courtesy of Gil  
Rabinovici



# Hacia una definición Biológica de la enfermedad

AT(N) profiles	Biomarker category	
A-T-(N)-	Normal AD biomarkers	
A+T-(N)-	Alzheimer's pathologic change	Alzheimer's continuum
A+T+(N)-	Alzheimer's disease	
A+T+(N)+	Alzheimer's disease	
A+T-(N)+	Alzheimer's and concomitant suspected non Alzheimer's pathologic change	
A-T+(N)-	Non-AD pathologic change	
A-T-(N)+	Non-AD pathologic change	
A-T+(N)+	Non-AD pathologic change	

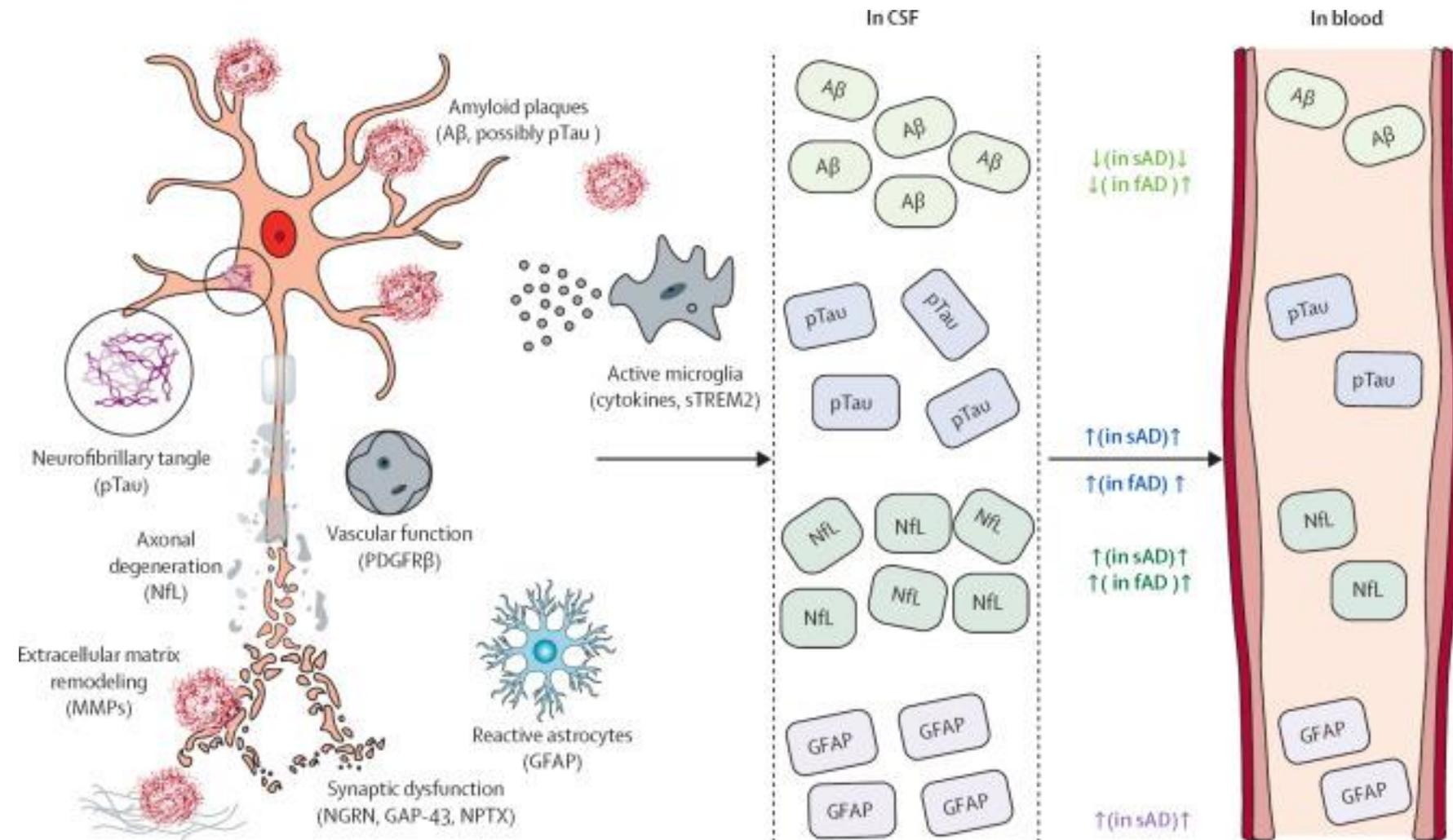
Biomarker category	fluid	imaging
<b>Core Biomarkers</b>		
A (Ab proteinopathy)	Ab42/40	Amyloid PET
T (AD tau proteinopathy)	ptau 181, 217	Tau PET
<b>Non - specific biomarkers of tissue reaction involved in AD pathophysiology</b>		
N (injury, dysfunction, or degeneration of neuropil)	NfL	Anatomic MR, FDG PET
I (inflammation) Astrocytic activation	GFAP	
<b>Biomarkers of non-AD co-pathology</b>		
V vascular brain injury		Anatomic infarction, WMH, abundant dilated perivascular spaces
S $\alpha$ -synuclein	$\alpha$ Syn-SAA*	

**Jack and colleagues** Draft of new diagnostic proposal AAIC Amsterdam **July 2023**

# Uso de biomarcadores en la era de los nuevos tratamientos

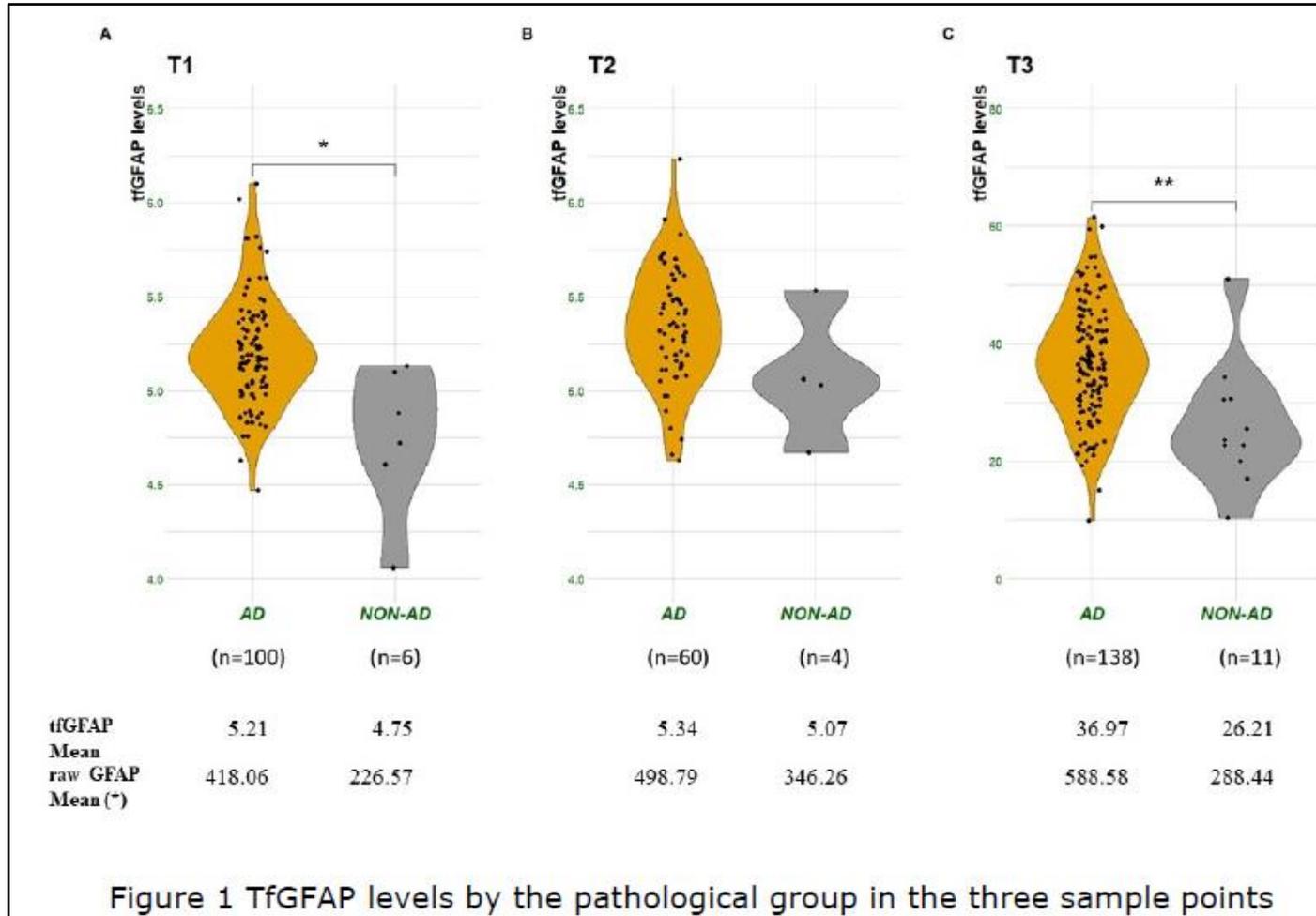
- Necesitamos test muy **sensibles y específicos** para diagnosticar enfermedad de Alzheimer (**PET y LCR cumplen el requisito**)
- Necesitamos que estos marcadores nos den información **precozmente**, incluso en la fase preclínica (**no tiene síntomas, pero ya presenta la enfermedad**) (**PET y LCR cumplen el requisito**)
- Necesitamos Marcadores que sean fiables, pero también baratos y que incluso se puedan aplicar a la población general (**escalables**) desde Primaria como **CRIBADO** (**PET y LCR NO cumplen el requisito**)

# Biomarcadores de sangre 2023



# Ejemplo: GFAP en suero como biomarcador de Alzheimer

## Datos del estudio Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía



“**AUC of 0.91** (95%CI: 0,70 – 0,99) in T1 to 0.83 (95%CI: 0,73 – 0.90) and 0.79 (95%CI: 0.74 – 0.88) at T2 and T3 respectively”

Sánchez-Juan P et al. Under review

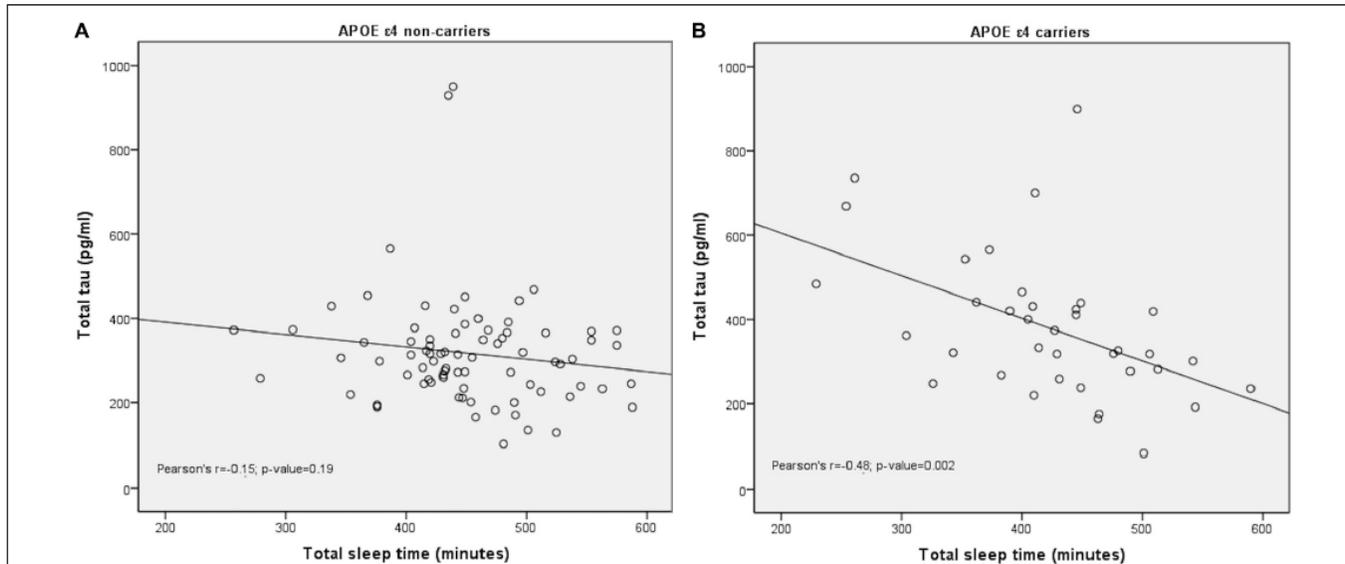
# Marcadores Digitales 2023

## Sleep Time Estimated by an Actigraphy Watch Correlates With CSF Tau in Cognitively Unimpaired Elders: The Modulatory Role of APOE

Sara López-García<sup>1</sup>, Carmen Lage<sup>1</sup>, Ana Pozueta<sup>1</sup>, María García-Martínez<sup>1</sup>, Martha Kazimierczak<sup>1</sup>, Andrea Fernández-Rodríguez<sup>1</sup>, María Bravo<sup>1</sup>, Luis Reyes-González<sup>2</sup>, Juan Irure<sup>3</sup>, Marcos López-Hoyos<sup>3</sup>, Eloy Rodríguez-Rodríguez<sup>1</sup> and Pascual Sánchez-Juan<sup>1\*</sup>

A $\beta$ , amyloid- $\beta$ ; CI, confidence interval.

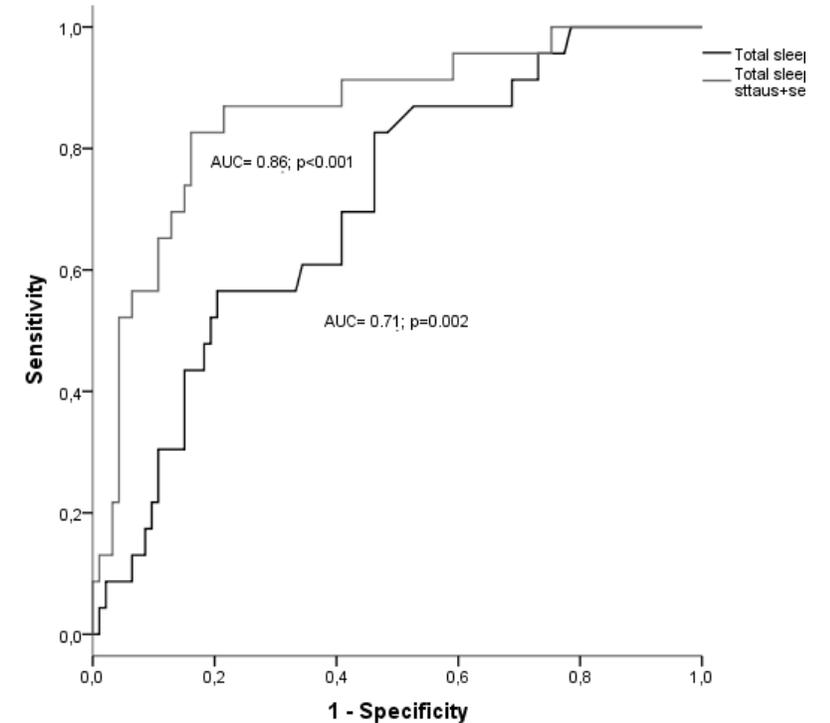
\*Statistically significant values are shown in bold.



**FIGURE 3 |** Distribution of total sleep time and total-tau levels in CSF stratified by APOE. Scatter plot showing the distribution of values for total sleep time (X-axis) and the tau levels (Y-axis) stratified by APOE  $\epsilon 4$  status. While APOE  $\epsilon 4$  non-carriers showed no correlation with total sleep (**A**), APOE  $\epsilon 4$  showed a negative correlation with total sleep (**B**).



A diagnostic model including APOE  $\epsilon 4$  status, gender, age, and sleep, has good prognostic value for detecting clinically significant CSF tau levels



## PROYECTO VALLECAS DETECCIÓN PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

■ Vallecas 31.12.2020

El apoyo a la investigación en enfermedad de Alzheimer constituye una de las prioridades de trabajo de la Fundación Reina Sofía desde 2002, año en que impulsó la construcción del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía que, con un coste de 28 millones de euros, constituye un complejo asistencial en el que se aborda la enfermedad de Alzheimer desde tres ángulos: investigación, formación y servicio asistencial al enfermo. Como continuación de esta vocación la Fundación Reina Sofía ha destinado más de 6 millones de euros desde 2008 para proyectos de investigación sobre las enfermedades neurodegenerativas.

[VER GALERÍA DE IMÁGENES](#)

EL PROYECTO VALLECAS es una investigación longitudinal a diez años enfocada a dilucidar posibles marcadores tempranos de la enfermedad de Alzheimer (EA), buscando mediante un seguimiento evolutivo, la mejor combinación de parámetros clínicos y pruebas complementarias para predecir el riesgo de evolución de personas cognitivamente sanas a deterioro cognitivo leve y demencia, particularmente alzhéimer.

Ayúdanos a luchar contra el Alzheimer

Proyecto Vallecas

¿Quieres participar como voluntario en esta iniciativa?

¿Tienes entre 70 y 85 años y plenas facultades mentales?

Llama para informarte:  
Tel.: 91 385 22 00

Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.  
Unidad de Investigación Proyecto Alzheimer Fundación CIEN  
C/ Valdebebo 5, 28031 Madrid.

© Fundación Reina Sofía

# El papel de las cohortes prospectivas



# PMP-DEGESCO Project

Proyectos de Investigación de Medicina Personalizada de Precisión de la Acción Estratégica en Salud 2021-2023, bajo el PERTE para la Salud de Vanguardia y con cargo a los fondos europeos del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia.



*“Validation of a **precision medicine tool** based on sequential use of **online cognitive evaluation, Genetic risk stratification and blood-based biomarkers** for the identification of individuals **at risk of Alzheimer disease.**”*

Funding: 2,7M€



## 14 centros from 8 CC AA

- **Madrid-FCIEN** (Sánchez-Juan) **COORDINATOR**
- Barcelona-Sant Pau (Dols)
- Barcelona-Clinic (Balasa)
- Barcelona-ACE (Ruiz/Boada/Marquié)
- Barcelona-FPM (Gispert/Navarro/Suarez)
- Lérida (Piñol-Ripoll)
- Murcia (Antúnez)
- Oviedo (Álvarez)
- Pamplona-HUNavarra (Mendioroz)
- Pamplona-CUN ( Riverol)
- Vitoria (de Pancorbo)
- San Sebastián-Donostia (López de Munain)
- Santander-Valdecilla (Rodríguez-Rodríguez)
- Valencia (Pérez-Tur)



Tratamiento

A día de hoy en Europa no existen tratamientos que cambien el curso de la enfermedad

- Hay cuatro fármacos aprobados para uso clínico en Europa:
  - Memantina
  - Donepezilo
  - Rivastigmina
  - Galantamina
- Efecto sintomático-> retrasan deterioro funcional y mejoran aspectos conductuales

[Home](#) > [News Release](#) > [2022 Release](#) >

LECANEMAB CONFIRMATORY PHASE 3 CLARITY AD STUDY MET PRIMARY ENDPOINT, SHOWING HIGHLY STATISTICALLY SIGNIFICANT REDUCTION OF CLINICAL DECLINE IN LARGE GLOBAL CLINICAL STUDY OF 1,795 PARTICIPANTS WITH EARLY ALZHEIMER'S DISEASE

## LECANEMAB CONFIRMATORY PHASE 3 CLARITY AD STUDY MET PRIMARY ENDPOINT, SHOWING HIGHLY STATISTICALLY SIGNIFICANT REDUCTION OF CLINICAL DECLINE IN LARGE GLOBAL CLINICAL STUDY OF 1,795 PARTICIPANTS WITH EARLY ALZHEIMER'S DISEASE

▶ [For Print PDF](#) (211KB)

September 28, 2022

- ALL KEY SECONDARY ENDPOINTS ALSO MET, DEMONSTRATING HIGHLY STATISTICALLY SIGNIFICANT RESULTS
- PROFILE OF AMYLOID-RELATED IMAGING ABNORMALITIES (ARIA) INCIDENCE WAS WITHIN EXPECTATIONS
- EISAI AIMS TO FILE FOR TRADITIONAL APPROVAL IN THE U.S., AND TO SUBMIT MARKETING AUTHORIZATION APPLICATIONS IN JAPAN AND EUROPE BY THE END OF EISAI FY2022, WHICH ENDS ON MARCH 31, 2023

TOKYO and CAMBRIDGE, Eisai Co., Ltd. (Headquarters: Tokyo, CEO: Haruo Naito, "Eisai") and Biogen Inc. (Nasdaq: BIIB, Corporate headquarters: Cambridge, Massachusetts, CEO: Michel Vounatsos, "Biogen") announced positive topline results from Eisai's large global Phase 3 confirmatory Clarity AD clinical trial of lecanemab (development code: BAN2401), an investigational anti-amyloid beta ( $A\beta$ ) protofibril antibody for the treatment of mild cognitive impairment (MCI) due to Alzheimer's disease (AD) and mild AD (collectively known as early AD) with confirmed presence of amyloid pathology in the brain. Lecanemab met the primary endpoint (CDR-SB: Clinical Dementia Rating-Sum of Boxes\*) and all key secondary endpoints with highly statistically significant results. Eisai will discuss this data with regulatory authorities in the U.S., Japan and Europe with the aim to file for traditional approval in the US and for marketing authorization applications in Japan and Europe by the end of Eisai's FY2022, which ends March 31, 2023. Additionally, Eisai will present the Clarity AD study results on November 29, 2022, at the Clinical Trials on Alzheimer's Congress (CTAD), and publish the findings in a peer-reviewed medical journal.

### News Release

- ▶ [2022 Release](#)
- ▶ [2021 Release](#)
- ▶ [2020 Release](#)
- ▶ [2019 Release](#)
- ▶ [2018 Release](#)
- ▶ [2017 Release](#)
- ▶ [2016 Release](#)



## **Lilly's Donanemab Significantly Slowed Cognitive and Functional Decline in Phase 3 Study of Early Alzheimer's Disease**

May 3, 2023

*Nearly half (47%) of the participants on donanemab (compared to 29% on placebo) had no clinical progression at 1 year (defined as no decline in CDR-SB)*

*Phase 3 trial met primary endpoint and all secondary endpoints measuring cognitive and functional decline*

*Donanemab treatment slowed clinical decline by 35% compared to placebo, and resulted in 40% less decline on the ability to perform activities of daily living*

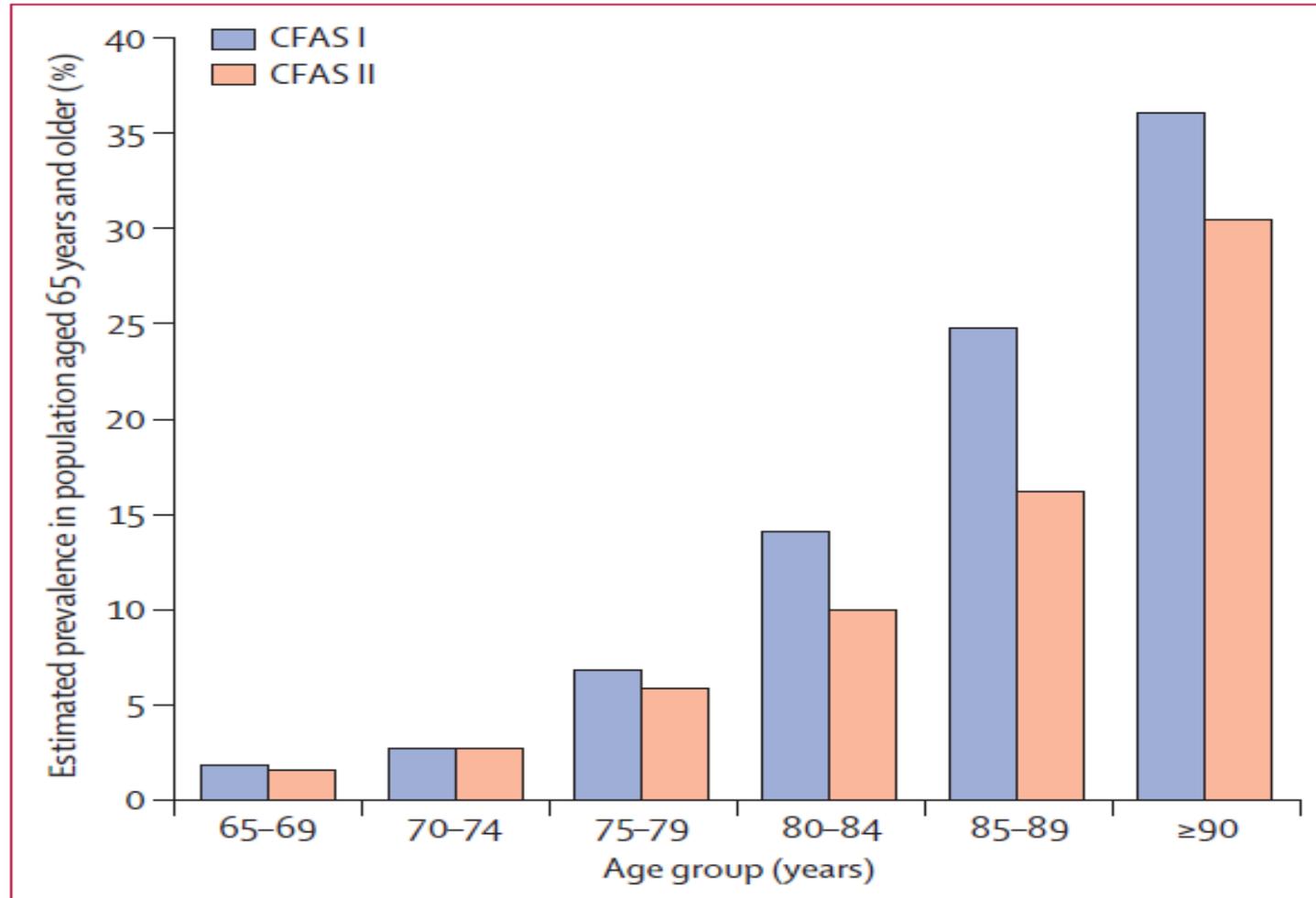
*Over half of all participants completed their course of treatment by 12 months*

Prevención

# Incidencia de la demencia a lo largo del tiempo

- “Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart (*Christensen The Lancet 2013*)”
- “A two-decade comparison of incidence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II (*Matthews The Lancet 2013*)”

# Existe una disminución global de la incidencia de demencia en los sujetos nacidos más tarde



**Figure 1: CFAS I and CFAS II age-specific dementia prevalence**  
CFAS=Cognitive Function and Ageing Study.

*(Matthews The Lancet 2013)*

# El riesgo de demencia es modificable

- **Reducción muy significativa de la incidencia de demencia.**
- Probablemente en relación con:
  - Cambios en hábitos de vida
  - Mejoras en sanidad
  - Mejoras en educación

*(Christensen The Lancet 2013)*

*(Matthews The Lancet 2013)*

# “The Lancet Commission 2020”

The Lancet Commissions

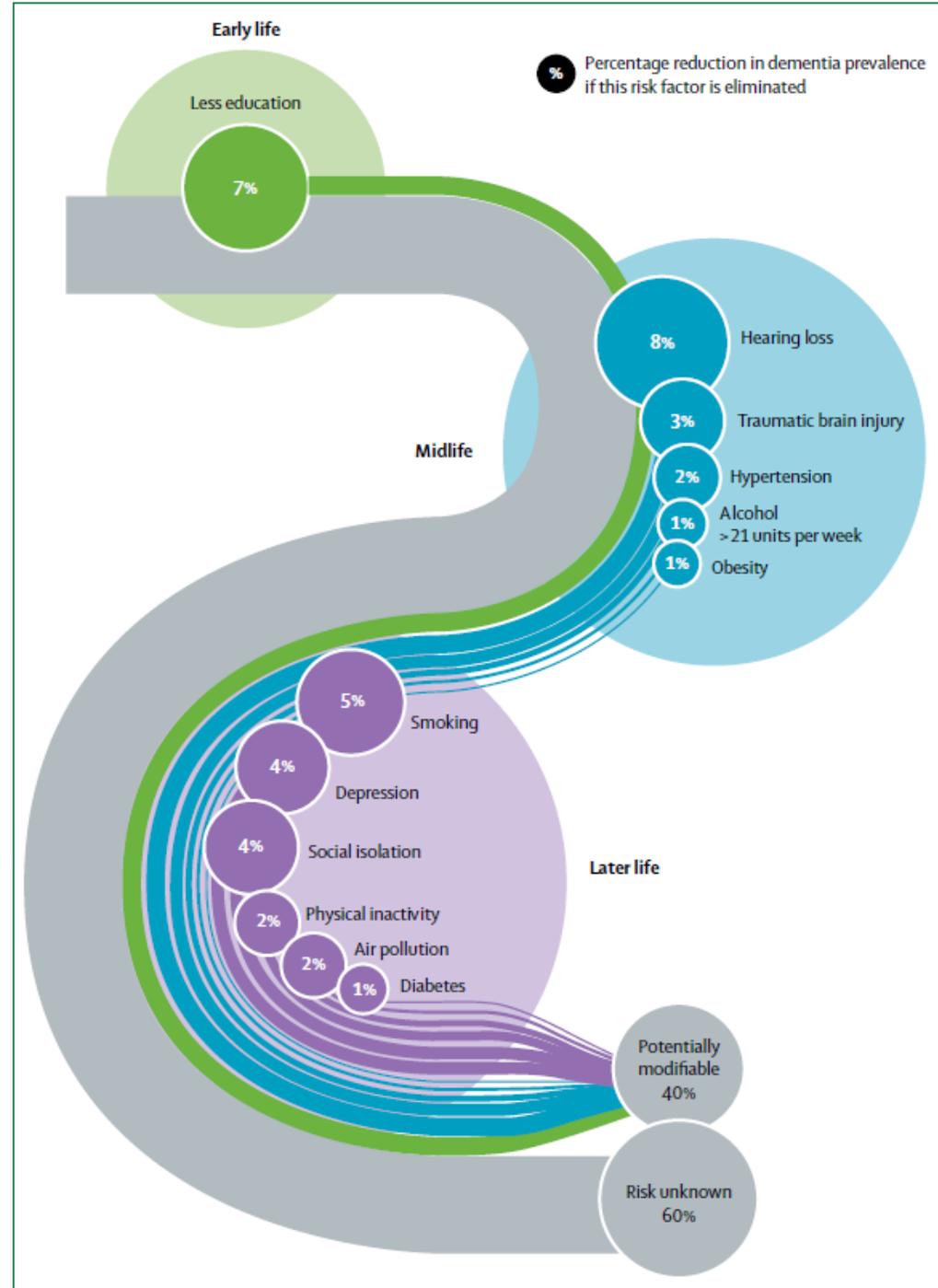
## Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission

Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad, David Ames, Clare Ballard, Julie Banerjee, Carol Brayne, Alister Burns,  
Julia Cohen-Mansfield, Charles Cooper, Sergi C. Costafreda, Amit Das, Nick Fox, Laura N. Gitlin, Robert Howard, Helen C. Kales, Misha Kivimäki,  
Eric C. Larson, Adesola Ogunniyi, Yasuko Oguma, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth L. Sampson, Quincy Searles, Len S. Schneider,  
Geri Selbæk, Linda Tey, Mueen M. Ullah

Actualización de la comisión Lancet de 2017 con  
nuevas revisiones y meta-análisis

- 12 FR (3 nuevos: OH, TBI y polución del aire)
- Su tratamiento podría prevenir la demencia en esa proporción
- Sobre todo en países en desarrollo

**Los FR MODIFICABLES podrían justificar un  
40% de las demencias**



La prevención primaria (antes de que haya patología) puede ser una herramienta clave para reducir la prevalencia de la EA

- Por ejemplo, una revisión sistemática centrada en **siete factores modificadores** (bajo nivel de educación, tabaquismo, diabetes, la hipertensión, obesidad en edades medias de la vida, depresión y sedentarismo) sugiere que sólo **una reducción del 10%** en la exposición a estos factores de riesgo en edades medias de la vida podría potencialmente **prevenir** hasta al **1,1 millón de casos de EA por año** en todo el mundo.

Barnes DE, Yaffe K. The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurol* 2011; **10: 819–28.**

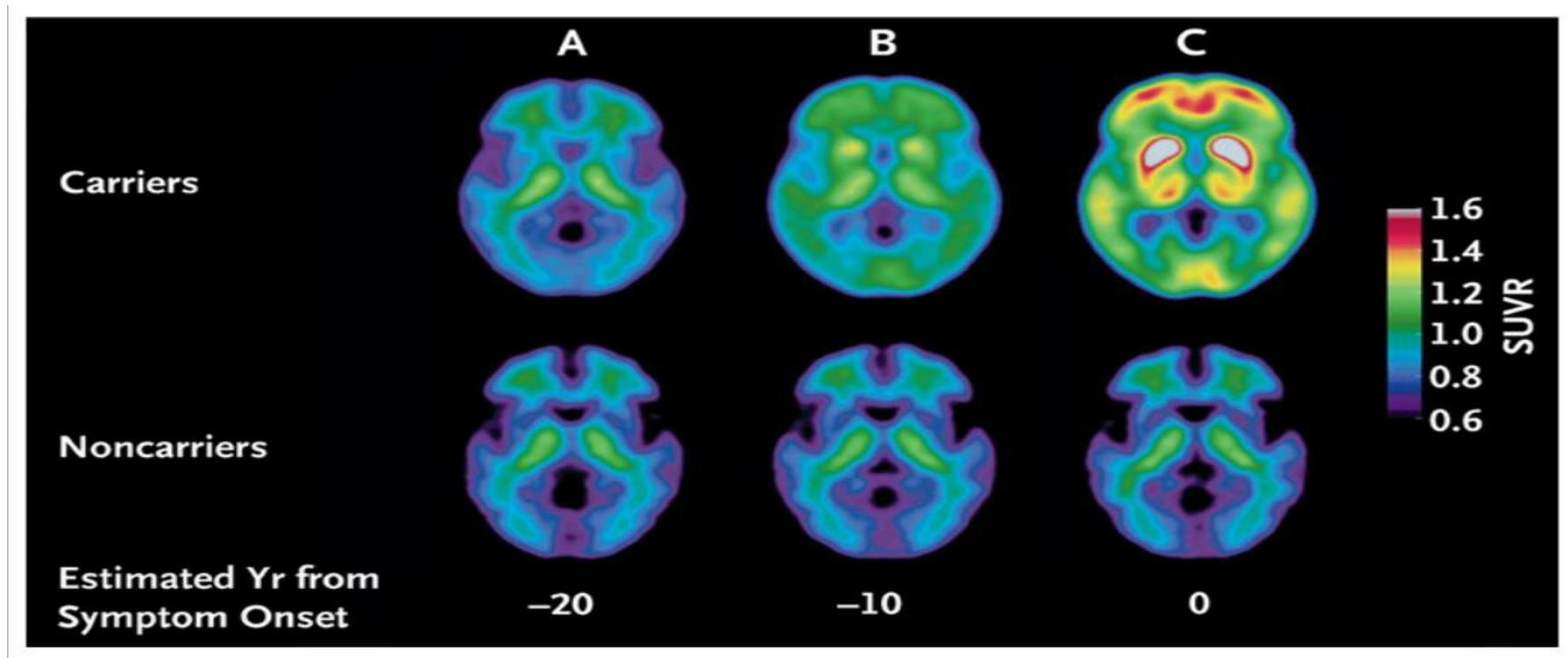


# Prevención secundaria

(hay depósito de proteínas patológicas en el cerebro pero no síntomas de la enfermedad)

# La ventana terapéutica de la enfermedad de Alzheimer es muy grande

ESTUDIO DIAN: En los portadores de mutaciones de EA familiar se detecta amiloide cerebral hasta 20 años antes de los síntomas



Bateman et al NEJM 2012

# Tratamientos modificadores del curso de la enfermedad

- **Retrasando** el inicio de la clínica **5 años** reduciría a la **mitad la prevalencia** de la demencia.

*Brodaty H, Breteler MM, Dekosky ST, et al. The world of dementia beyond 2020. J Am Geriatr Soc 2011; 59: 923–27.*

- Teniendo en cuenta el gasto medio de cada paciente con demencia (**24.800€** datos HUMV) esto supone un monumental ahorro que habrá que valorar a la hora de aprobar nuevos fármacos.

# Estudios preclínicos con fármacos anti-amiloide en marcha

Advertis

## Lecanemab to be Tested in Preclinical Alzheimer Disease

Jul 13, 2023

Marco Meglio

Article



# Cribado poblacional de individuos con acumulo de amiloide en su cerebro.

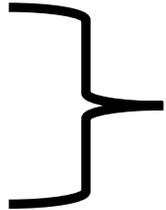
- Según el conocimiento actual el **depósito de amiloide** en el cerebro sería el primer evento patogénico.
- A día de hoy la mayoría de los **sistemas sanitarios no lo recomienda** basado en:
  1. No clara la trayectoria de los individuos Amiloide positivo (A+)-> **Cada vez sabemos más**
  2. Los test disponibles son muy caros (PET amiloide) o poco fiables/invasivos (LCR)-> **YA NO**
  3. No existe tratamiento que modifique la enfermedad-> **YA NO**

# Mi visión del futuro ideal: Cribado de amiloidosis cerebral y consultas preventivas de Alzheimer

- 1) Determinación de perfil genético de riesgo
  - Población de riesgo (por ejemplo: familiares)
- 2) Programas de Seguimiento: Consultas de prevención de Alzheimer
  - Marcadores digitales secuenciales
  - Marcadores en sangre secuenciales
  - Medidas no farmacológicas (hábitos de vida, control PA, etc.. )
- 3) Confirmación con marcadores de LCR o PET (¿?)
- 4) Tratamientos modificadores del curso de la enfermedad (Farmacológicas y no farmacológicas)

# PREVENCIÓN ES LA CLAVE:

“La llegada del paciente al neurólogo con una demencia sin diagnóstico previo debería ser un fracaso del sistema”

- **Prevención primaria** (planes de demencia) y en el futuro **prevención personalizada** en individuos de riesgo.
  - **Prevención secundaria:** detección precoz de individuos en riesgo
    - Genética
    - Digital Markers
    - Biomarcadores de sangre
-  **ESTUDIO PMP DEGESCO (Fundación CIEN)**
- Intervenciones **combinadas** farmacológicas y no farmacológicas dirigidas de forma **individual** según el perfil del individuo.



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE CIENCIA  
E INNOVACIÓN

*isc*  
Instituto  
de Salud  
Carlos III

*cién*  
Fundación Centro Investigación  
Enfermedades **Neurológicas**

# Muchas gracias

CENTRO ALZHEIMER  
FUNDACIÓN REINA SOFÍA



FUNDACIÓN  
REINA SOFÍA

## Fundación CIEN

Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Lunes, 25 de septiembre de 2023**

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**ALBERTO RÁBANO GUTIÉRREZ**

**Director del banco de tejidos de la Fundación CIEN**



**Comunidad  
de Madrid**

# Colaboración de pacientes y familiares en la investigación: el programa de investigación del Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía.



**Alberto Rábano**

Fundación CIEN, Instituto de Salud Carlos III  
Madrid

LA REINA SOFÍA Y SU  
FUNDACIÓN

LA FUNDACIÓN AL DÍA

NUESTROS PROYECTOS

PROYECTO ALZHEIMER

DOCUMENTACIÓN

COLABORAR

LA ENFERMEDAD

EL CENTRO

NUESTRO TRABAJO

DOCUMENTOS

CAMPAÑAS

FAMILIARES

SIMPOSIUM Y CONGRESOS

HERRAMIENTAS DE  
ACCESIBILIDAD



EL  
**CENTRO  
ALZHEIMER**  
FUNDACIÓN  
REINA SOFÍA

VER VÍDEO

# Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía



Fundación CIEN



Instituto  
de Salud  
Carlos III



ALZHEIMER  
FUNDACIÓN  
REINA SOFÍA



Comunidad  
de Madrid



📁 PORTAL CONTRATACIÓN

✅ TRANSPARENCIA

💻 INTRANET

📍 CONTACTO

✉ WEBMAIL



Fundación Centro de Investigación  
Enfermedades **Neurológicas**



Texto a buscar...



LA FUNDACIÓN ▾

PLATAFORMAS ▾

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN ▾

EMPLEO / BECAS ▾

DONACIONES ▾

PRESTACIONES DE SERVICIO

DIFUSIÓN ▾

**20 de junio de 2023**

**de 9:30 a 14:00 horas**

**Lugar de celebración**

Hospital Universitario Torrecárdenas  
Salón de Actos

C. Hermandad de Donantes de Sangre, s/n  
04009 Almería

07/06/2023

**II JORNADA DIVULGATIVA SOBRE LA INVESTIGACIÓN EN  
ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y BANCO DE CEREBROS**

**II JORNADA DIVULGATIVA SOBRE LA  
INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES  
NEURODEGENERATIVAS Y BANCO DE  
CEREBROS**

International Congress on  
Neurodegenerative Diseases

V Memorable Film Festival

[VER MÁS NOTICIAS >>](#)



Donaciones



Ofertas de empleo



Prestaciones de servicios

## Nuestras Plataformas



*Plataforma de*  
**EVALUACIÓN CLÍNICA**

01



*Laboratorio de*  
**BIOMARCADORES / BIOQUÍMICA  
Y GENÉTICA MOLECULAR**

02



*Plataforma de*  
**NEUROIMAGEN**

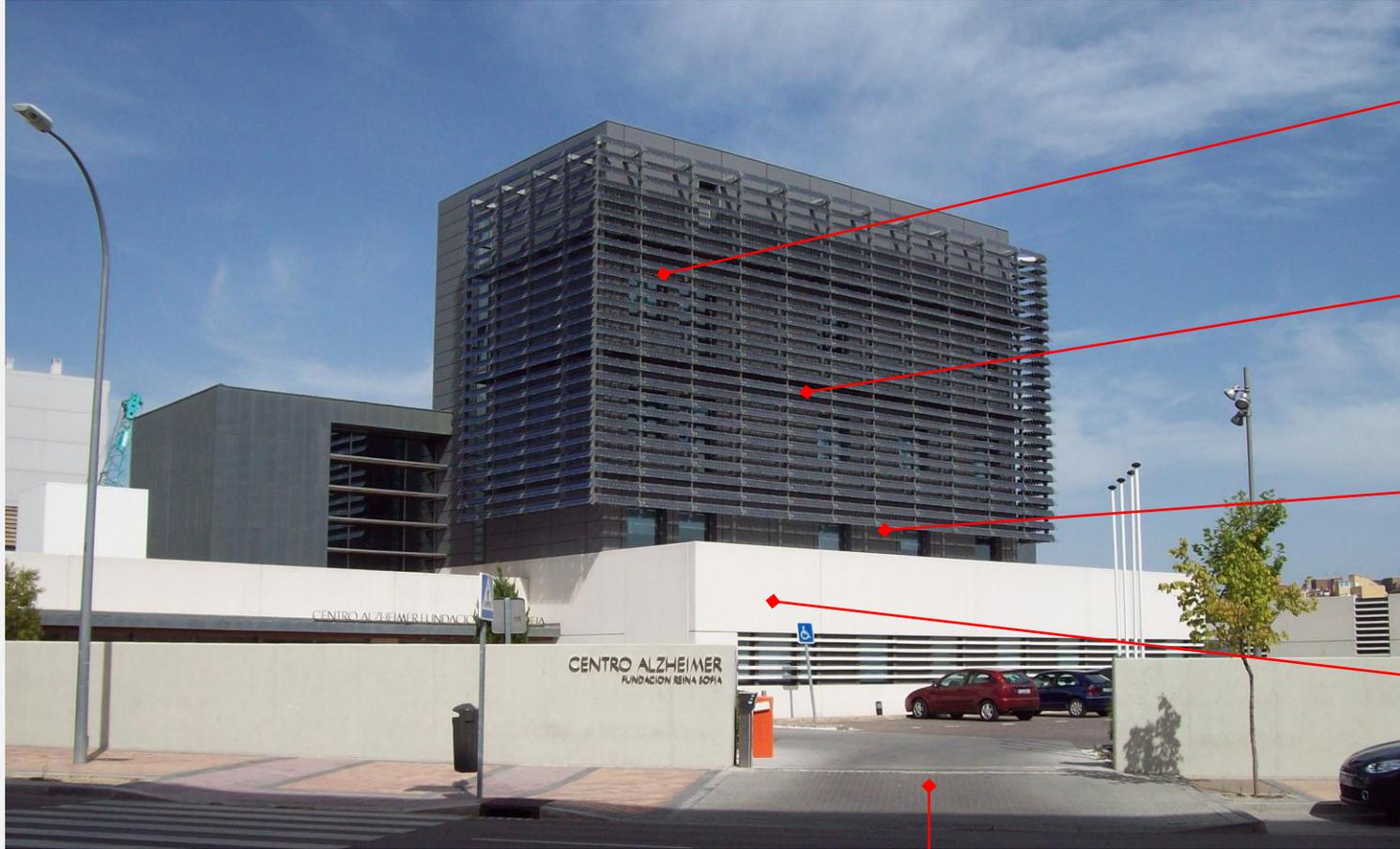
03



**BIOBANCO**



04



**Tercera planta:**  
Laboratorios

**Segunda planta:**  
Despachos, Extracciones

**Primera planta:**  
Despachos clínicos

**Planta baja:**  
Dirección, Administración, Sala de seminarios

**Planta sótano:**  
Neuroimagen, Banco de Tejidos

# El Proyecto Centro Alzheimer: Objetivos

- Crear y mantener una **cohorte de pacientes** con demencia moderada o avanzada en un solo centro, con evaluaciones semestrales, obtención de muestras de sangre, estudios de RM, y donación de tejido cerebral post mortem.
- Contribuir con datos primarios al conocimiento de la evolución de las **fases avanzadas de la demencia**.
- Analizar factores asociados a distintas patologías, y determinantes de **patrones evolutivos diferenciales** (factores de riesgo, comorbilidad, tasa de progresión, cognitivos, funcionales, etc.).



- Informado
- Voluntario
- Revocable

## JEFATURA DEL ESTADO

**12945** *LEY 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.*

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.  
Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente ley.

PREÁMBULO

I

humanos y las infraestructuras necesarias para impulsarla. Tanto la Administración General del Estado, en ejercicio de la competencia de fomento y coordinación general de la investigación científica y técnica que prevé el artículo 149.1.15.<sup>ª</sup> de la Constitución, como las administraciones de las comunidades autónomas, que en sus Estatutos han recogido de manera unánime la competencia de fomento de la investigación, están configurando estructuras de investigación biomédica en red abiertas a la participación y colaboración de las entidades privadas, de los distintos organismos de investigación y las universidades y de los propios centros del Sistema Nacional de Salud, con el objetivo de aprovechar de manera eficiente los recursos disponibles y obtener, a partir de la aportación de los distintos grupos de investigación, unos resultados trasladables a la mejora de la salud de los ciudadanos. De esta forma se cumple en el ámbito de la investigación biomédica con el mandato recogido en el artículo 44.2 de la Constitución Española, que encomienda

## HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE, REPRESENTANTE LEGAL O GUARDADOR DE HECHO

### MUESTRAS BIOLÓGICAS, RESONANCIA MAGNÉTICA, DATOS GENÉTICOS Y TEJIDO CEREBRAL

#### ÍNDICE:

1. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO ALZHEIMER.....	1
2. CÓMO PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN.....	3
3. ESTUDIO DE RESONANCIA MAGNÉTICA.....	5
4. ESTUDIOS GENÉTICOS.....	6
5. DONACIÓN DE TEJIDO CEREBRAL.....	7

#### 1. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LA UNIDAD DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO ALZHEIMER.

##### ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER?

La enfermedad de Alzheimer es el resultado de una degeneración progresiva del cerebro, que se produce lentamente a lo largo de años. Las zonas del cerebro principalmente afectadas son las que utilizamos para la memoria, el pensamiento y otras funciones superiores que nos permiten planificar y realizar actividades sencillas y complejas de nuestra vida diaria, como vestirnos, dirigirnos al trabajo o ir de compras, leer o mantener una conversación. La enfermedad suele iniciarse con dificultad para recordar cosas que hemos hecho recientemente y cuando avanza afecta también al lenguaje, la escritura, la orientación, la atención y otras funciones y actividades habituales. La pérdida de la capacidad para realizar dichas actividades se denomina demencia, y la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en nuestra sociedad.

La enfermedad tiene un gran impacto sobre la vida del paciente, al que progresivamente priva de la capacidad de manejarse en su entorno habitual. También tiene un gran impacto sobre la familia, a medida que el paciente va dependiendo de ella para más cosas. En muchos casos, finalmente, el paciente requiere cuidados que exceden las posibilidades de sus familiares, debiendo ser atendido en una residencia. Se estima que en España existen 400.000 enfermos de Alzheimer, muchos de ellos todavía sin diagnosticar. Así, el impacto total de la enfermedad sobre nuestra sociedad es enorme.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO DE PACIENTE INCAPAZ

Yo, .....  
(nombre y apellidos del/la firmante) como guardador de hecho de:

.....  
(nombre y apellidos del/la paciente), declaro bajo mi responsabilidad que ha sido informado/a por el Dr./Dra. ....

- Ha leído la Hoja de Información que se me ha entregado.
- Ha podido hacer preguntas sobre el Programa de Investigación.
- Ha recibido suficiente información sobre dicho Programa.
- Comprende que la participación es voluntaria.
- Comprende que puedo retirar mi consentimiento:
  - o Cuando quiera.
  - o Sin tener que dar explicaciones.
  - o Sin que ello repercuta en sus cuidados médicos o su atención sanitaria.

En mi presencia se ha dado a:

.....  
(nombre y apellidos del/la paciente), del cual soy cuidador habitual y guardador de hecho, toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar. Declaro haber recibido y entendido que el proyecto de investigación se realizará en interés directo del paciente.

Doy mi consentimiento para que sus **DATOS CLÍNICOS** sean utilizados para investigación. Sí  NO

Dono sus **MUESTRAS DE SANGRE Y ORINA** a la UIPA y doy mi consentimiento para que sean utilizadas en investigación. Sí  NO

Doy mi consentimiento para que se le realicen estudios de **RESONANCIA MAGNÉTICA** con fines de investigación. Sí  NO

Doy mi consentimiento para que sus muestras sean utilizadas en **ESTUDIOS GENÉTICOS** con fines de investigación. Sí  NO

Fecha: \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_

Firma del guardador de hecho. Firma del médico.  
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO ALZHEIMER (UIPA), FUNDACIÓN REINA SOFÍA

## CONSENTIMIENTO INFORMADO EN PACIENTES INCAPACITADOS JUDICIALMENTE

Yo, .....  
(nombre y apellidos del/la firmante), en calidad de representante legal de:

.....  
(nombre y apellidos del/la paciente):

- He sido informado por el Dr. / Dra. ....
- He leído la Hoja de Información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el Programa de Investigación.
- He recibido suficiente información sobre dicho Programa.
- Comprendo que la participación es voluntaria.
- Comprendo que puede retirarse del Programa de Investigación:
  - o Cuando quiera.
  - o Sin tener que dar explicaciones.
  - o Sin que ello repercuta en sus cuidados médicos o su atención sanitaria.

En mi presencia se ha dado a: .....  
(nombre y apellidos del/la paciente) toda la información pertinente adaptada a su nivel de entendimiento y está de acuerdo en participar. Y presto mi

conformidad para que: .....  
(nombre y apellidos del/la paciente) participe en el Programa de Investigación en las siguientes condiciones:

Doy mi consentimiento para que sus **DATOS CLÍNICOS** sean utilizados para investigación. Sí  NO

Dono sus **MUESTRAS DE SANGRE Y ORINA** a la UIPA y doy mi consentimiento para que sean utilizadas en investigación. Sí  NO

Doy mi consentimiento para que se le realicen estudios de **RESONANCIA MAGNÉTICA** con fines de investigación. Sí  NO

Doy mi consentimiento para que sus muestras sean utilizadas en **ESTUDIOS GENÉTICOS** con fines de investigación. Sí  NO

Fecha: \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_

Firma del guardador de hecho. Firma del médico.  
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN DEL PROYECTO ALZHEIMER (UIPA), FUNDACIÓN REINA SOFÍA



Comunidad  
de Madrid

# Cohorte Alzheimer de Vallecas (CAV – CAFRS)



Instituto  
de Salud  
Carlos III



Unidad  
Multidisciplinar  
de Apoyo

Seguimiento  
Cohorte  
CAV - CAFRS

Datos de  
seguimiento

Resonancia  
Magnética 3T

Muestras  
sangre, cerebro



## Promoting Research in Advanced Dementia: Early Clinical Results of the Alzheimer Center Reina Sofía Foundation

Javier Olazarán<sup>a,\*</sup>, Luis Agüera-Ortiz<sup>b</sup>, Ricardo S. Osorio<sup>a</sup>, Beatriz León-Salas<sup>a</sup>, José Luis Dobato<sup>a</sup>,  
 Isabel Cruz-Orduña<sup>a</sup>, Belén González<sup>a</sup>, Meritxell Valentí<sup>a</sup>, Nuria Gil-Ruiz<sup>a</sup>, Belén Frades<sup>c</sup>,  
 M.I. Ramos-García<sup>a</sup> and Pablo Martínez-Martín<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Alzheimer Disease Research Unit, CIEN Foundation, Carlos III Institute of Health, Alzheimer Center Reina Sofía  
 Foundation, Madrid, Spain

<sup>b</sup>CIBERSAM, Carlos III Institute of Health, Madrid, Spain

<sup>c</sup>CIBERNED, Carlos III Institute of Health, Madrid, Spain

Table 3  
 Scale measures in the final clinical protocol of the ACRSF

Area	Scale References <sup>2</sup>	Objective/Rationale	Observations <sup>1</sup>
Cognition	MMSE	General cognition, universal measurement	B, 6 [17, 18]
	sMMSE	General cognition, advanced dementia	B, 6 [19, 20]
	Animals	Verbal fluency, frontotemporal functions	B, 6 [22, 23]
	SIB	General cognition, avoid floor effect	B, 6 [46, 47]
Behavior and mood	NPI	Overall picture of behavior problems	B, 6 [14–16]
	APADEM	Apathy in advanced dementia	B, 6 [48]
	CMAI	Agitation, detailed assessment	B, 12 [49, 50]
	CSDD	Depression, using both informant and patient observation	B, 12 [51, 52]
Personality	NEO-FFI	Premorbid personality traits, understand behavior problems	B [56, 57]
ADL	FAST	AD specific, detailed for severe dementia	B, 6 [26, 27]
	BI	Basic ADL, sensitive to change	B, 6 [58, 59]
	IADL	Instrumental AVD	B, 6, DC [60, 61]
Motor area	SCOPA-motor	Parkinsonism, predictor of gait dysfunction and functional dependence	B, 6 [31, 32]
	Up & Go test	Mobility, predictor of falls	B, 6 [33, 34]
	ADGS	Gait, predictor of functional dependence and QoL	B, 6 [35, 36]
	POMA	Balance, predictor of falls	B, 6 [63, 64]
QoL	QUALID	QoL in advanced dementia	B, 6, NH [66, 67]
	QoL- AD	QoL as perceived by patient and caregiver	B, 6, DC [41, 42]

<sup>1</sup>B: administered at baseline; 6: administered every six months; 12: administered every 12 months; NH: administered only to the nursing home patients; DC: administered only to the day-care patients.

<sup>2</sup>The original reference appears first, followed by reference of the most relevant validation studies in Spanish samples.

ACRSF: Alzheimer Center Reina Sofía Foundation; AD: Alzheimer's disease; ADL: activities of daily living; ADGS: Alzheimer's Disease Gait Scale; APADEM: Apathy in Dementia Scale; BI: Barthel Index; CMAI: Cohen-Mansfield Agitation Inventory; FAST: Functional Assessment Staging; GDS: Global Deterioration Scale; IADL: Instrumental Activities of Daily Living Scale; MMSE: Mini-mental State Examination; NEO-FFI: NEO Five-Factor Inventory; NPI: Neuropsychiatric Inventory; POMA: Tinetti Performance Oriented Mobility Assessment; QoL-AD: Quality of Life in Alzheimer's Disease Scale; QUALID: Quality of Life in Late-stage Dementia Scale; SCOPA-Motor: motor evaluation scale of the Scales for Outcomes in Parkinson's Disease; SIB: Severe Impairment Battery; sMMSE: Severe Mini-mental State Examination.



## Algunas cifras de la CAV-CAFRS...

**542** pacientes con demencia incluidos en la cohorte.

**> 4000** evaluaciones realizadas por la Unidad Multidisciplinar de Apoyo.

**68%** de pacientes con Resonancia Magnética (3T).

**3147** muestras de sangre (**56.646** alícuotas de hemoderivados).

**168** cerebros extraídos (**50%** con RM seriadas previas).

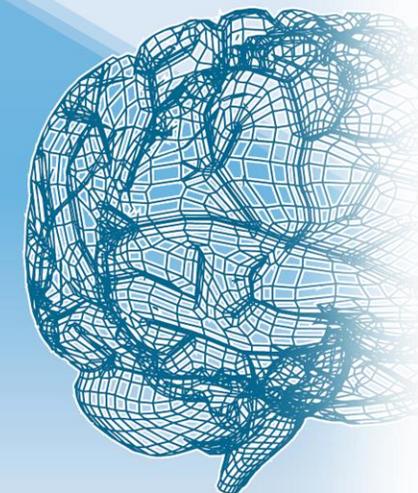


# El Banco de Tejidos CIEN



TODOS PODEMOS  
SER DONANTES  
DE TEJIDO CEREBRAL  
PARA INVESTIGACIÓN.

Si desea recibir más información, se la  
enviaremos a la dirección que nos indique  
o entre en nuestra web  
[www.bt.fundacioncien.es](http://www.bt.fundacioncien.es)



TODOS PODEMOS SER  
DE TEJIDO CEREBRAL PARA

D./Dña.			
Fecha nacimiento.		Telefono.	
Domicilio.			
Nº.	Piso.	C.P.	Ciudad.

# Programas de donación de tejido cerebral

## Programa de donación interno

- Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía
- Seguimiento semestral, RM, muestras de sangre

**168**

## Programa de donación externo

- Población general, residencias, hospitales
- Programa de seguimiento telefónico

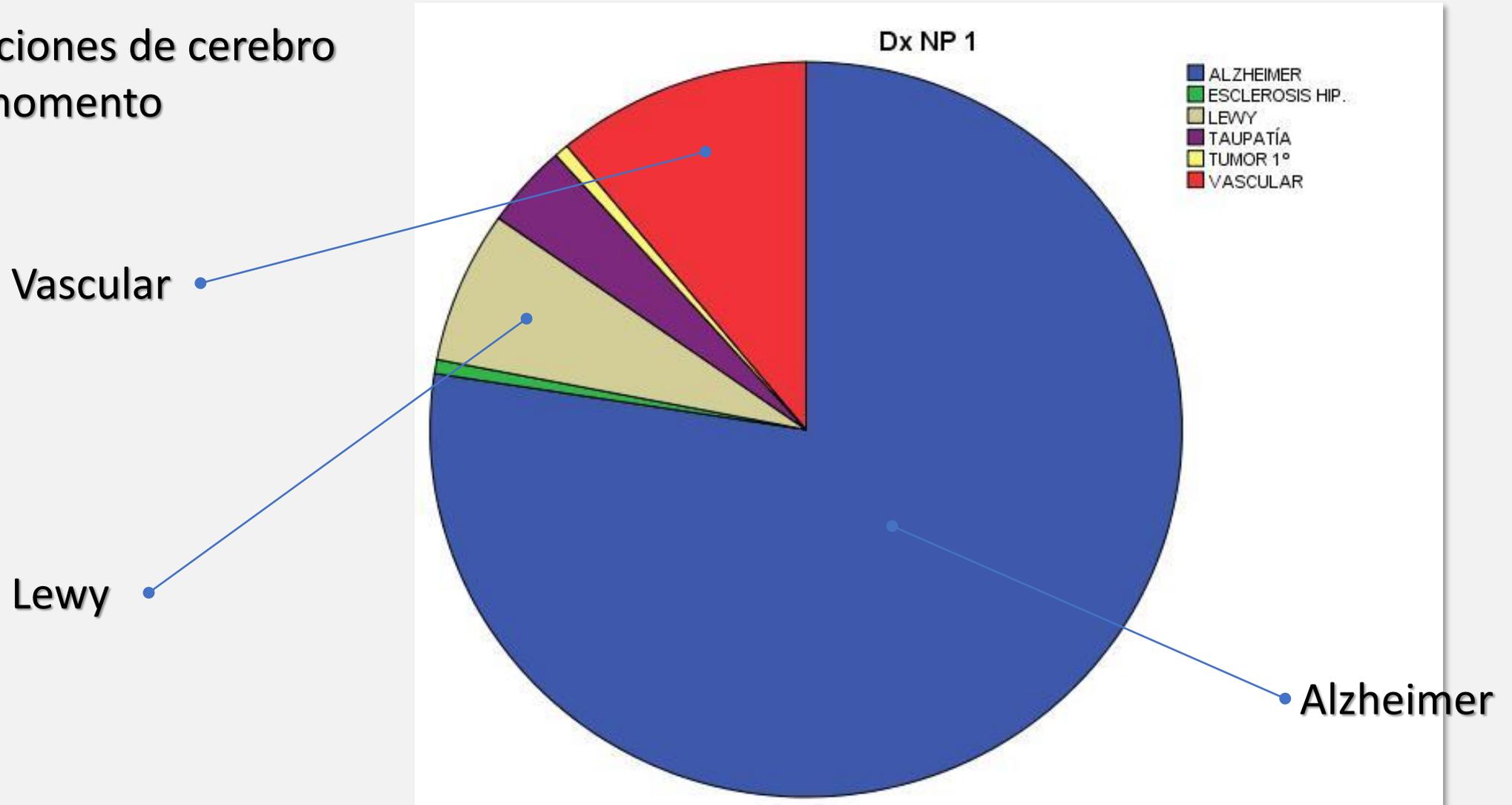
**565**



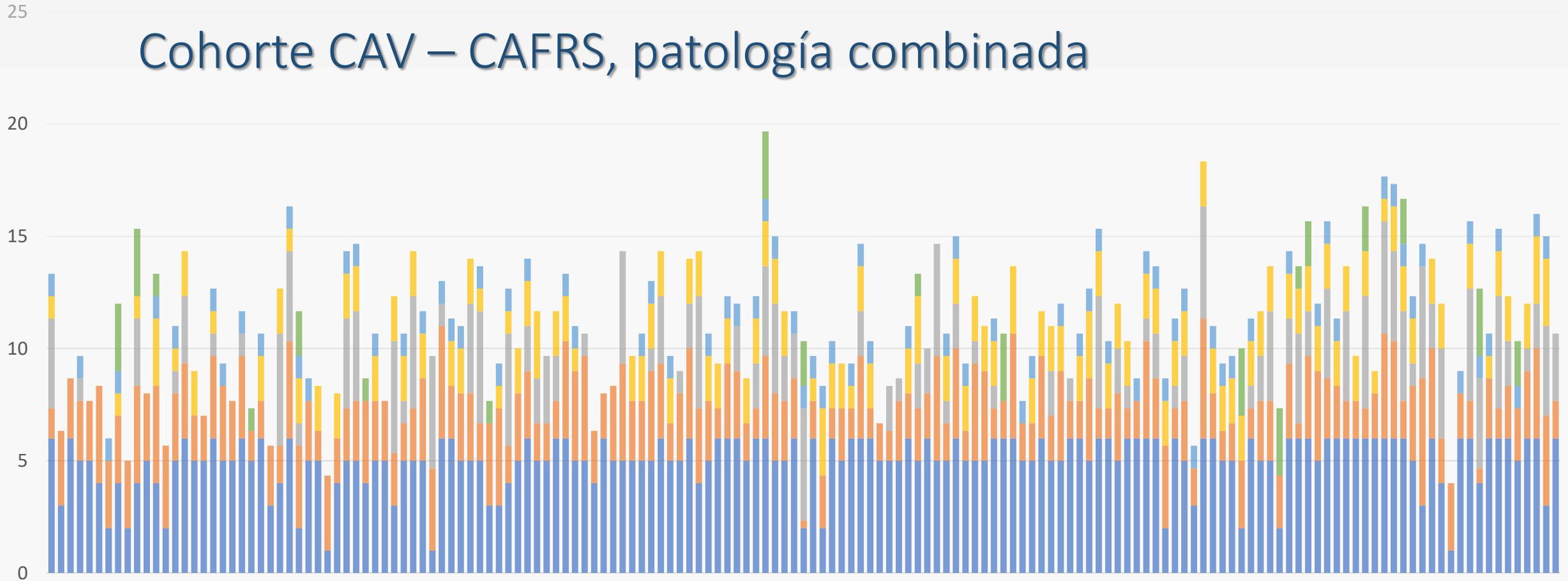
# Diagnóstico neuropatológico principal

## Cohorte Centro Alzheimer de Vallecas - CAFRS

168 donaciones de cerebro  
hasta el momento



# Cohorte CAV – CAFRS, patología combinada



Patología de Alzheimer (Braak 0 – 6)

Patología cerebrovascular (0 – 5)

Patología de Lewy (0 – 5)

Patología TDP-43 (LATE) (0 – 3)

ARTAG (0 – 1)

Enfermedad de granos argirófilos (0 – 3)

Neurology. 2007  
J Alzheimers Dis. 2008  
Curr Pharm Des. 2008  
PLoS One. 2008  
J Neurol Sci. 2008  
J Alzheimers Dis. 2009  
Exp Neurol. 2009  
Brain Res. 2009  
Brain 2009  
FASEB J. 2009  
J Alzheimers Dis. 2010  
J Neurol. 2010  
Neurosci Lett. 2010  
J Alzheimers Dis. 2010  
Biol Psychiatry. 2010  
Glia. 2010  
Mol Therapy 2010  
Front Neuroanat. 2010  
PLoS One 2011  
Nature Gen. 2011  
J Neurol Neurosurg  
Psychiatry. 2011  
J Alzheimers Dis. 2011  
Cell Transplant. 2011  
Alzheimer Dis Assoc Disord. 2012  
J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2012  
J Alzheimers Dis. 2012  
Hum Mol Genet. 2012  
PLoS One. 2012  
Prion. 2012  
Mol Psychiatry. 2013  
J Med Genet. 2013  
Brain 2013  
Plos One 2013  
Brain. 2013  
Clin Neuropathol. 2013  
J Exp Neurosc. 2013  
Acta Neuropathol Commun. 2013  
Brain. 2014  
Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2014

Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2014  
Exp Gerontol. 2014 .  
J Alzheimers Dis. 2014  
J Alzheimers Dis. 2014  
Front Neuroanat. 2014  
PLoS One. 2014  
Nature Med. 2014  
Transl Psychiatry. 2014  
J Alzheimers Dis. 2014  
PLoS One. 2014  
Mov Disord. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
Neurosci Lett. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
Alzheimers Dement. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
Int J Biol Sci. 2015  
Neurobiol Dis. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
Front Neurosci. 2015  
Sci Rep. 2015  
J Alzheimers Dis. 2015  
Mol Neurobiol. 2016  
J Clin Invest. 2016  
Transl Psychiatry. 2016  
Front Neurosci. 2016  
J Alzheimers Dis. 2016  
Antiox Redox Signal. 2016  
Nature Comm. 2016  
J Alzheimers Dis. 2016  
Mol. Brain. 2016  
Brain Pathol. 2016  
Front. Aging Neurosci. 2016  
Autophagy 2016  
Mol. Psychiatry 2016  
Front Microbiol. 2016  
Mol. Neurobiol 2017  
Neurobiol. Aging 2017  
Mol. Psychiatry 2017

Alzheimers Dement. 2017  
Sci. Rep. 2017  
Neurobiol. Dis 2017  
J Neuropathol Exp. Neurol. 2017  
Brain 2017  
J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2018  
Neurosci Lett. 2018  
Oncotarget. 2018  
Mol Brain 2018  
Sci. Rep. 2018  
J Alzheimers Dis. 2018  
Acta Neuropathol commun. 2018  
Brain 2018  
J Neurosci 2018  
Frontiers Aging Neuroscience 2018  
J Clin Neuroscience 2018

Clin Neuropathol 2019  
Neurobiol Aging 2019  
Neuroscience 2019  
Ann Neurol 2019  
Nature Med 2019  
J Proteome Res 2019  
Nature Neuroscience 2019  
Alzheimers Dementia 2019  
Mol Neurobiol 2019  
Sci Rep 2019  
Biomolecules 2019  
Front Ag Neurosc 2019

**Nat Prot 2020**  
**Transl Neurodeg 2020**  
**Transl Neurodeg 2020**  
**Sci Rep. 2020**  
**J Alzheimers Dis. 2020**

**Gerontology. 2021**  
**Transl Psychiatry. 2021**  
**J Neurosci. 2021**  
**Acta Neuropathol Commun. 2021**  
**Nat Commun. 2021**  
**Nat Commun. 2021**  
**J Proteome Res. 2021**  
**Science. 2021**  
**Mov Disord Clin Pract. 2021**  
**J Pers Med. 2021**

**Redox Biol. 2022**  
**Brain Pathol. 2022**  
**Neurobiol Dis. 2022**  
**Nat Genet. 2022**  
**J Infect Dis. 2022**  
**Neurobiol Dis. 2022**  
**Alzheimers Res Ther. 2022**  
**Mov Disord. 2022**  
**Acta Neuropathol Commun. 2022**  
**Hippocampus. 2022**

**Alzheimers Dement. 2023**  
**Cell Mol Life Sci. 2023**  
**Alzheimers Dement. 2023**  
**Acta Neuropathol Commun. 2023**  
**Alzheimers Res Ther. 2023**  
**Mol Neurobiol. 2023**  
**Neurobiol Dis. 2023**  
**Commun Biol. 2023**

2019

≡ EL PAÍS Materia

---

## El cerebro produce miles de neuronas nuevas hasta pasados los 80 años

Investigadores españoles observan una alta capacidad de regeneración en el hipocampo, epicentro de la memoria y el aprendizaje

[f](#) [t](#) [s](#) [24](#) [♥](#) [✉](#) [🖨](#)

NUÑO DOMÍNGUEZ [t](#)

25 MAR 2019 · 17:02 CET



María Llorens Martín  
(CBM – UAM – CSIC)

2021

≡ EL PAÍS Ciencia / Materia [SUSCRIBETE](#) [INICIAR SESIÓN](#)

---

NEUROCIENCIA >

## Demostrada la existencia de células madre en el cerebro que permiten la generación de neuronas durante toda la vida

Una investigación española señala cómo las enfermedades neurodegenerativas limitan la capacidad de desarrollo y maduración neuronal

## Hacerse Donante

- Todos podemos ser donantes de tejido cerebral para investigación, tanto si padecemos una enfermedad neurológica o psiquiátrica, como si somos donantes sanos. Si usted está interesado/a en recibir información sobre donación de tejido cerebral, puede rellenar el siguiente formulario, y recibirá la documentación correspondiente en los próximos días.
- Sus datos de carácter personal serán tratados de acuerdo con lo establecido en la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/1999.
- Recuerde que usted se convertirá en donante del Banco de Tejidos CIEN sólo cuando haya dado su consentimiento por escrito, y que en todo momento podrá retirar dicho consentimiento sin tener que justificarlo, lo que implicará la eliminación definitiva de sus datos personales de nuestros archivos.
- En este momento no es necesario que nos proporcione todos los datos que se solicitan. Si finalmente se hace donante de nuestro Banco de Tejidos, nos pondremos en contacto con usted con el fin de completar el cuestionario.
- En todos los casos, independientemente de la situación de capacidad o incapacidad del donante, solicitamos también los datos de una persona de contacto.
- Si el donante de tejido está incapacitado legalmente, solicitamos los datos de su representante legal.





*btciën*  
Banco de Tejidos de la Fundación Cien

Yo soy donante  
de tejido cerebral

Titular: María García López  
DNI/NIE:913852200T  
Nº donante: 20160001

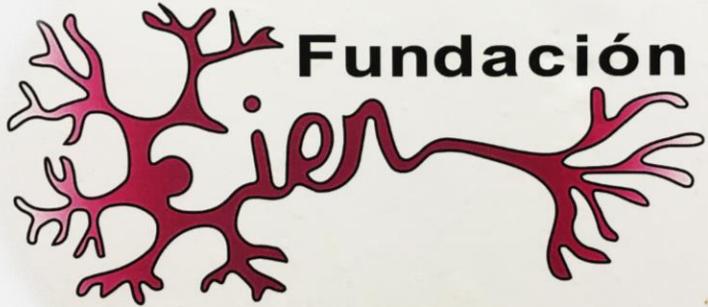


Acto de entrega de carnets de  
donante de tejido cerebral, BT-CIEN  
30 de marzo, 2016





Laura Saiz  
Paloma Ruiz  
Iván Burgueño  
Eugenia Hitt  
Javier Martín



**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



Lunes, 25 de septiembre de 2023

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**JUAN MIGUEL CABELLO NEILA**

**Dir. General de GEROTRANS Consultora. Miembro del**  
**grupo de trabajo de Atención intermedia de la**  
**Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.**



**Comunidad**  
**de Madrid**

# *Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados.*

**Dr. Juan Miguel Cabello Neila.**



**I JORNADA SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Comunidad  
de Madrid**

# ...Miremos un poco de Historia



**2023:**  
¿La IA se entrega  
al mundo para  
su explotación?

2015: Watson  
Health y Centro  
Oncológico  
Memorial Sloan  
Kettering

1956:  
2016: AlphaGo  
Inteligencia  
de Google  
artificial

1967:  
2017: FDA  
aprobó  
algoritmo para  
retinopatía  
diabética

1980: IA  
para detectar  
riesgo de enf.  
Vascular

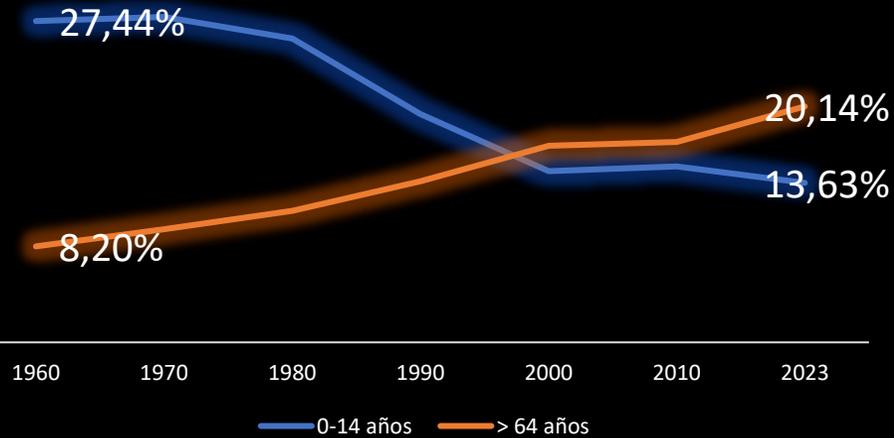
1997: Deep  
Blue  
2019: Google  
Health sobre  
Cáncer de  
mama y afecc  
dermatológicas

2020: IBM  
Watson y  
COVID19  
(predicción y  
"Jeopardy")

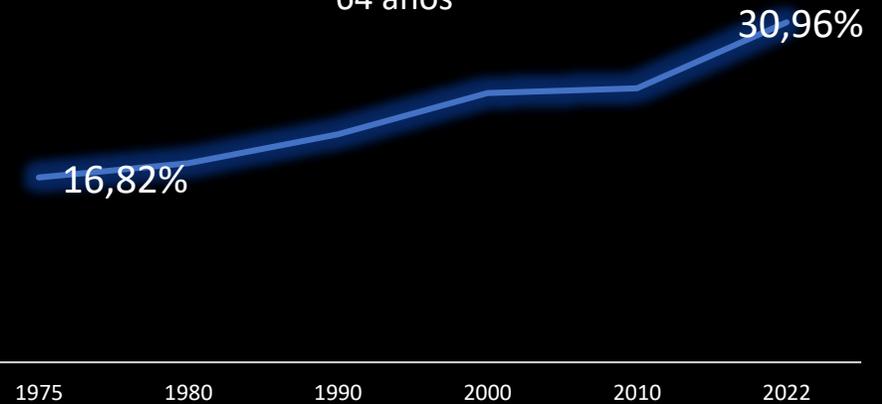
2021-2022: IA e  
regenera  
moleculas y  
genética  
YouTube

# Algo de demografía...

Evolución Población en España



Tasa de Dependencia de la población mayor de 64 años



Envejecimiento de la población con pirámide tendente a la inversión

Necesidades de cuidados a largo Plazo

Aumento de la esperanza de vida

Mayor necesidad de cuidados especializados

Vulnerabilidad más evidente

Atención domiciliaria y Telemedicina

Sobrecarga de los Sistemas de Atención

# *Desafíos en atención y cuidados a adultos mayores*

1. Envejecimiento de la población
2. Demandas de cuidados especializados
3. Recursos limitados
4. Atención domiciliaria y telemedicina
5. Calidad de vida y bienestar emocional
6. Desafíos financieros y de seguro
7. Formación y retención de cuidadores
8. Tecnología y accesibilidad
9. Desafíos éticos
10. Integración de servicios

# Tecnología y accesibilidad



- **Monitoreo remoto** de signos vitales y actividad
- **Asistentes virtuales** y chatbots de salud
- **Apps y plataformas de telemedicina** para consultas y seguimientos a distancia
- **Robots asistenciales** para recordar y apoyar en tareas cotidianas del hogar
- **Algoritmos** para analizar historiales médicos y optimizar/personalizar planes de tratamiento y medicación.
- **Diagnóstico y pronóstico** más precisos a partir de análisis de imágenes médicas con deep learning.
- **Terapias y ejercicios de rehabilitación** asistidos por robots exoesqueléticos o realidad virtual.
- **Prótesis inteligentes** que respondan a señales neurológicas
- **Vehículos autónomos** para facilitar el transporte y reducir aislamiento de los pacientes.

# Avances en la salud y cuidados



**Uso de la risa para la detección de la enfermedad de Parkinson: estudio de viabilidad de sistemas de apoyo a la decisión clínica, basado en técnicas de reconocimiento de voz y clasificación automática**

Miguel Terriza<sup>1,2</sup>, Jorge Navarro<sup>3</sup>, Irene Retuerta<sup>4</sup>, Nuria Alfageme<sup>1,2</sup>, Ruben San-Segundo<sup>5</sup>, George Kontaxakis<sup>6</sup>, Elena Garcia-Martin<sup>7,8</sup>, Pedro C Marijuan<sup>4</sup>, Fivos Panetsos<sup>1,2</sup>

**Rehabilitación asistida por robot de miembros superiores versus fisioterapia en pacientes con accidente cerebrovascular subagudo: un estudio de seguimiento**

Marco Franceschini a b, Stefano Mazzoleni cd, Michela Goffredo, Sanaz Pournajaf a, Daniele Galafate, Simone Criscuolo, Maurizio Agosti e, Federico Posteraro

**Implementación de un sistema integrado de Internet de las cosas en el hogar para adultos mayores vulnerables utilizando un enfoque centrado en la fragilidad**

Ji Yeon Baek 1, Se Hee Na 2, Heayon Lee 3, Hee Won Jung 1, Eunju Lee 1, Min Woo Jo 4, Parque Yu Rang 5, Il-Young Jang 6

**Inteligencia artificial en la atención sanitaria a las personas mayores: una revisión del alcance**

Ma a 1, Jin Yang un 1, Frances Kam Yuet Wong b, Arkers Kwan Ching Wong b, Hormiguelo mamá, Jianan Meng a, Yue Zhao a, Yaogang Wang c d e, Qi Lu a

*Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados. Dr. Juan Miguel Cabello Neila.*

# PROMPT: Comportate como un médico e ingeniero biomédico con conocimientos en neurología y neurofisiopatología y responde sobre qué podemos esperar de la inteligencia artificial para mejorar el cuidado de los enfermos de Alzheimer

ChatGPT 3.5

BING (Microsoft)

Claude 2.0

BARD (Google)

**Diagnóstico temprano:** La IA puede analizar datos médicos y biomarcadores para ayudar en la detección temprana de la enfermedad de Alzheimer. Esto permite un tratamiento más efectivo en las etapas iniciales, cuando las intervenciones pueden ser más beneficiosas.

**Detección temprana:** La IA puede ayudar a detectar el Alzheimer hasta con 15 años de antelación, a través del estudio genético y la monitorización del lenguaje. Esto es crucial ya que no existe cura para esta patología, por lo que la detección temprana es clave para atenuar su impacto.

La IA ya se está utilizando para analizar imágenes cerebrales y detectar cambios asociados con la enfermedad de Alzheimer en etapas tempranas. Los sistemas de IA también podrían monitorizar patrones en el habla y comportamiento de pacientes para identificar cambios cognitivos sutiles.

La inteligencia artificial (IA) tiene el potencial de revolucionar el cuidado de los enfermos de Alzheimer de diversas maneras. En primer lugar, la IA puede ayudar a los médicos a diagnosticar la enfermedad de Alzheimer de manera más precisa y temprana. Esto se debe a que la IA puede analizar grandes cantidades de datos médicos, de imágenes para identificar patrones que los humanos pueden pasar por alto.

DIAGNOSTICO TEMPRANO

PREDICCIÓN DE LA PROGRESIÓN

MONITOREO DE PATRONES

APOYO EMOCIONAL

ROBOTIZACIÓN DE AYUDAS TÉCNICAS

ASISTENTES VIRTUALES

INVESTIGACIÓN DE MEDICAMENTOS

**Predicción de progresión:** Los algoritmos de IA pueden analizar datos longitudinales de pacientes y predecir cómo avanzará la enfermedad de Alzheimer. Esto ayuda a ajustar el tratamiento de manera más efectiva.

**Diagnóstico preciso:** La IA puede ayudar a detectar el Alzheimer de etapas tempranas, incluso en casos de deterioro cognitivo leve que progresará hacia el Alzheimer. Por ejemplo, se pueden utilizar grabaciones de la voz y detectar cambios imperceptibles.

El futuro de asistentes virtuales impulsados por IA puede proporcionar recomendaciones personalizadas de estimulación cognitiva específica basadas en las necesidades y habilidades de cada paciente. Los robots con IA incluso podrían ayudar con tareas físicas como levantarse o vestirse.

En tercer lugar, la IA puede ayudar a desarrollar nuevos tratamientos y terapias para la enfermedad de Alzheimer. Esto se debe a que la IA puede ayudar a los científicos a comprender mejor los mecanismos subyacentes de la enfermedad, lo que puede conducir al desarrollo de nuevas estrategias para prevenir, retrasar o incluso curar la enfermedad.

**Monitorización continua:** Dispositivos IoT (Internet de las cosas) y sensores conectados pueden recopilar datos sobre el comportamiento y la salud de los pacientes. La IA puede analizar estos datos para detectar cambios en el estado de un paciente, lo que facilita la atención temprana y la prevención de complicaciones.

**Monitorización del paciente:** La IA puede ser utilizada para monitorizar a los pacientes y detectar cualquier cambio en su comportamiento o salud. Esto puede ayudar a los médicos a ajustar el tratamiento de manera más efectiva.

Sin embargo, el cuidado humano compasivo seguirá siendo un complemento, no un reemplazo, para enfermeros, terapeutas y otros cuidadores. Debemos asegurarnos de que la tecnología se centre en mejorar la calidad de vida y dignidad de los pacientes, pero también desafíos éticos que debemos abordar responsablemente.

En tercer lugar, la IA puede ayudar a desarrollar nuevos tratamientos y terapias para la enfermedad de Alzheimer. Esto se debe a que la IA puede ayudar a los científicos a comprender mejor los mecanismos subyacentes de la enfermedad, lo que puede conducir al desarrollo de nuevas estrategias para prevenir, retrasar o incluso curar la enfermedad.

CUIDADO HUMANO COMPASIVO

COMPLEMENTO Y NO SUSTITUCIÓN

DESAFÍO ÉTICO

**Asistencia en la vida diaria:** La IA puede ayudar a los pacientes a realizar tareas diarias, como recordar citas médicas o realizar ejercicios cognitivos. Los asistentes virtuales y las aplicaciones específicas pueden brindar apoyo personalizado.

**Investigación y desarrollo de tratamientos:** La IA también puede ser útil en la investigación y desarrollo de nuevos tratamientos para el Alzheimer. Por ejemplo, puede ayudar a analizar grandes cantidades de datos de investigación y encontrar patrones o combinaciones que podrían no ser evidentes para los humanos.

Sin embargo, el cuidado humano compasivo seguirá siendo un complemento, no un reemplazo, para enfermeros, terapeutas y otros cuidadores. Debemos asegurarnos de que la tecnología se centre en mejorar la calidad de vida y dignidad de los pacientes, pero también desafíos éticos que debemos abordar responsablemente.

En tercer lugar, la IA puede ayudar a desarrollar nuevos tratamientos y terapias para la enfermedad de Alzheimer. Esto se debe a que la IA puede ayudar a los científicos a comprender mejor los mecanismos subyacentes de la enfermedad, lo que puede conducir al desarrollo de nuevas estrategias para prevenir, retrasar o incluso curar la enfermedad.

**Personalización del tratamiento:** La IA puede analizar la respuesta de un paciente a diferentes tratamientos y adaptarlos de manera personalizada. Esto maximiza la eficacia de las terapias y reduce los efectos secundarios no deseados.

Es importante destacar que, aunque la IA tiene un gran potencial, también presenta desafíos. Por ejemplo, es necesario garantizar que la IA se utilice de manera ética y justa, y que se respeten los derechos y la privacidad de los pacientes. Además, la IA es solo una herramienta y no puede reemplazar el cuidado humano y la interacción personal que son tan importantes en el cuidado de los pacientes con Alzheimer.

A continuación, se presentan algunos ejemplos específicos de cómo la IA se está utilizando actualmente para mejorar el cuidado de los enfermos de Alzheimer:

**Apoyo emocional:** Los chatbots y asistentes virtuales pueden brindar compañía y apoyo emocional a los pacientes y sus cuidadores. Pueden responder preguntas, proporcionar información y ofrecer conversaciones interactivas.

**Investigación y desarrollo de fármacos:** La IA puede acelerar la investigación en busca de tratamientos efectivos para el Alzheimer al analizar grandes conjuntos de datos y diseñar ensayos clínicos más eficientes.

# *Reflexiones Éticas sobre la IA y las tecnologías aplicadas a la Salud y al cuidado*

¿Es suficiente secundar los resultados de los algoritmos para garantizar una buena actuación profesional?

¿Se ve mermada la responsabilidad del profesional por secundar los resultados de los algoritmos?

¿Puede un sistema inteligente tomar decisiones morales u orientar hacia las mismas?





Una oportunidad para ser mejores  
“seamos tecnológicamente más humanos”

**iGRACIAS!**

*Inteligencia Artificial y nuevas tecnologías aplicadas al avance en los cuidados. Dr. Juan Miguel Cabello Neila.*

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Lunes, 25 de septiembre de 2023**

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**CÉSAR MERINO SÁNCHEZ**

**Responsable de Mercado I+D y alianzas externas del**  
**Instituto Tecnológico de Castilla y León**



**Comunidad**  
**de Madrid**



Comunidad  
de Madrid

# I JORNADA SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER.

**Conclusiones del Foro Nacional "Enfermedades  
Neurodegenerativas ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?"**

---

2023

# ➤ ¿Qué es ITCL?

ITCL es un **centro tecnológico** privado sin ánimo de lucro. Con acreditación nacional ofrecemos servicios tecnológicos avanzados y cooperamos con múltiples empresas en el diseño y ejecución de proyectos de investigación aplicada, desarrollo tecnológico e innovación.

Integrado en la Red de CCTT de Castilla y León en la que ostenta su presidencia.



# ➔ ¿Dónde estamos?



Polígono industrial Villalonquéjar  
C/ López Bravo, 70  
09001 **BURGOS**



Edificio Parque Científico UC3M Leganés  
Tecnológico  
Avda. Gregorio Peces Barba, 1. Módulo nº  
1.1.C.1028021 28018 Leganés **MADRID**



[info@itcl.es](mailto:info@itcl.es)  
+34 947 298 471  
[www.itcl.es](http://www.itcl.es)

Proyectos a lo largo de toda la geografía española y más allá de nuestras fronteras.

Donde nuestro cliente nos necesite.

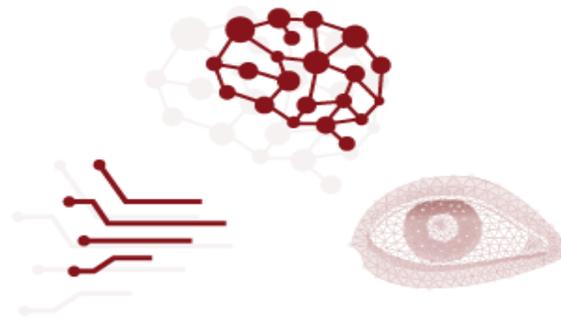


# ➤ Grupos de investigación

*“Investigar es ver lo que todo el mundo ha visto, y pensar lo que nadie más ha pensado”*  
(Albert Szent-Györgyi)



Realidad Virtual  
Realidad Aumentada  
Realidad Mixta



Electrónica aplicada  
Inteligencia artificial



Sistemas y modelos energéticos  
para aplicaciones industriales

# ➤ Principales Áreas tecnológicas



**Fabricación Inteligente**



**Tecnologías para la salud**



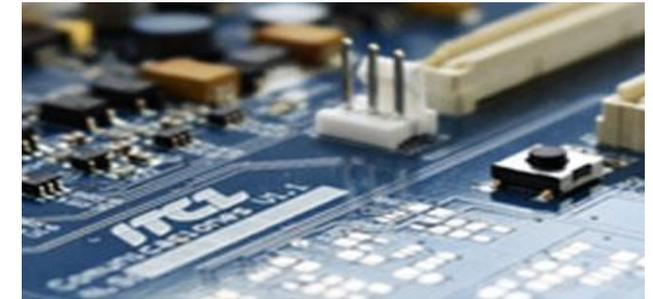
**Transporte Inteligente**



**Deep Learning e Inteligencia Artificial**



**Cadena Alimentaria Segura y Saludable**



**Protección de la información**

# ➤ Servicios



## Business Intelligence y Business Analytics



## Oficina de Transferencia de Resultados



## Movilidad Sostenible



## Formación



# ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS ¿CÓMO NOS PUEDE AYUDAR LA TECNOLOGÍA?

21 de septiembre de 2023 | de 9:30 a 18h | Casa Cultural de San Agustín. Pº Filipinos, 7. Valladolid

Organiza:



ice



Colabora:



Valladolid. 21 septiembre 2023. Foro Nacional

# Enfermedades neurodegenerativas ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?



Sesión de trabajo 1: Visión científica.

Necesidades para mejorar la salud en pacientes con enfermedades neurodegenerativas



**Jose Mª Trejo Gabriel y Galán**

Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Burgos



**Jerónimo Javier González Bernal**

Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de Burgos



**Rosario Torres Santos-Olmo**

Responsable de urgencias en enfermedades neurodegenerativas del Hospital de la Paz



**José Ramón Alonso Peña**

Catedrático de Biología celular de la USAL e Investigador principal del Instituto de Neurociencias de Castilla y León (INCYL)



**Saül Martínez-Horta**

PhD. Movement Disorders Unit. Departamento de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

**Modera: Mª Antonia Martín Delgado.** Jefa de Servicio de Investigación e Innovación Sanitaria de la Dirección General de Planificación Sanitaria, Investigación e Innovación. Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León

Valladolid. 21 septiembre 2023. Foro Nacional

# Enfermedades neurodegenerativas ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?



Sesión de trabajo 2: Visión tecnológica.

Oportunidades tecnológicas en el campo de las enfermedades neurodegenerativas



**Miguel Ángel  
Montero**

Presidente de la  
Comisión de Salud  
Digital de AMETIC



**Manuel Murie**

Coordinador de la  
línea de daño  
cerebral de hermanas  
hospitalarias de Aita  
Menni



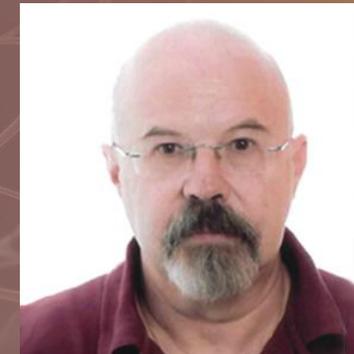
**Marta García**

Jefe de Unidad I+D+i  
Fundación INTRAS



**Santiago González**

CEO  
ARSOFT



**Juantxu Martín**

CTO  
GOGO A



**Carlota Pérez**

Co-fundadora  
CALMTAG

**Moderadora: Beatriz Casado Sáenz.** Directora del Departamento de Innovación y Emprendimiento del Instituto para la Competitividad Empresarial de Castilla y León

Valladolid. 21 septiembre 2023. Foro Nacional

# Enfermedades neurodegenerativas ¿Cómo nos puede ayudar la tecnología?



Sesión de trabajo 3: Visión social.

Las enfermedades neurodegenerativas, sus realidades sociales y tecnología a usuarios



**Jesús Rodrigo Ramos**

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)



**Carmen Sever Bermejo**

Presidenta de la Asociación Española contra la Leucodistrofia



**Mario Aller San Millán**

Fundación de Neurociencias



**Juan F. Arenillas Lara**

Director de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV)

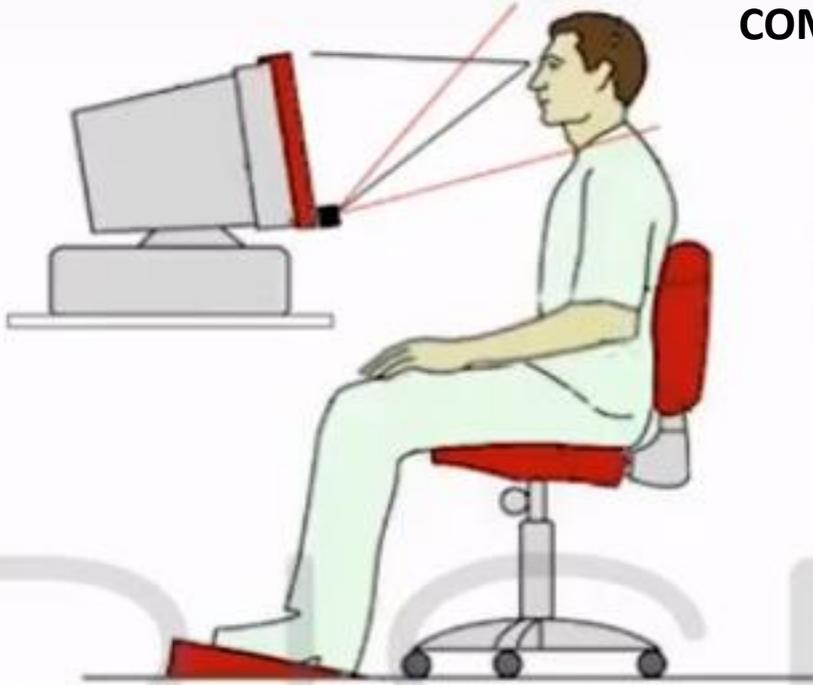


**David Ezpeleta Echávarri**

Sociedad Española de Neurología

**Modera: Montserrat Fdez-Chimente.** Gerente del Cluster de Soluciones Innovadoras para la Vida Independiente (SIVI)

## COMUNICACIÓN MEDIANTE LECTOR OCULAR



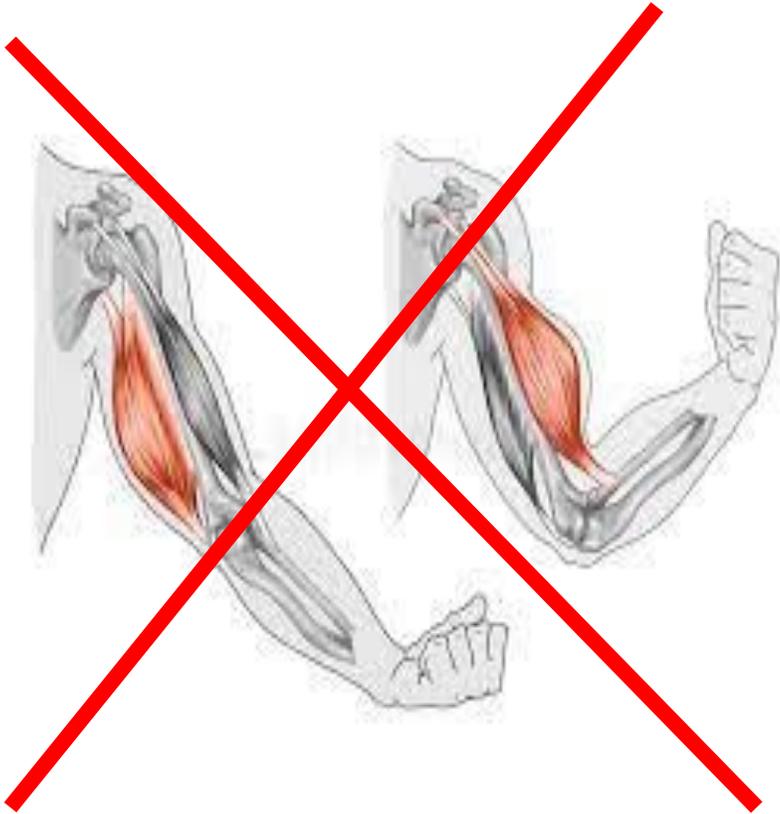
Tablet Microsoft Surface Pro 7

- HUBU: Doctor JM Trejo Gabriel y Galán. Oct-2023

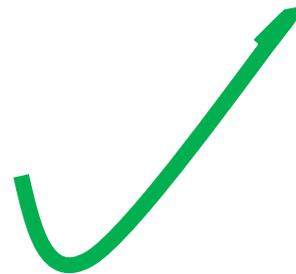
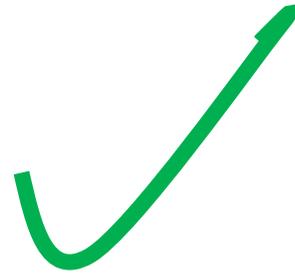
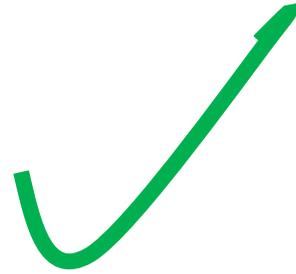
## S. Hawking, una vida prolongada y productiva a pesar de ELA



Paralizado pero quiero mover, lo indico con:



pero...



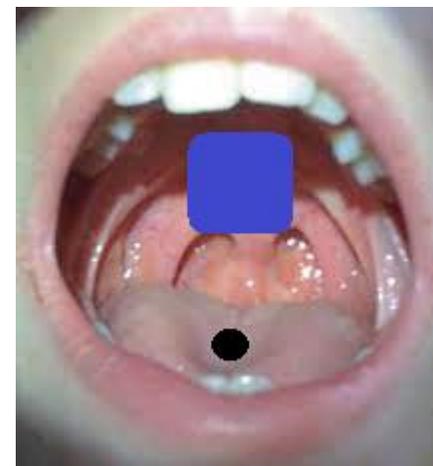
# TETRAPLEJIA



Control con barbilla

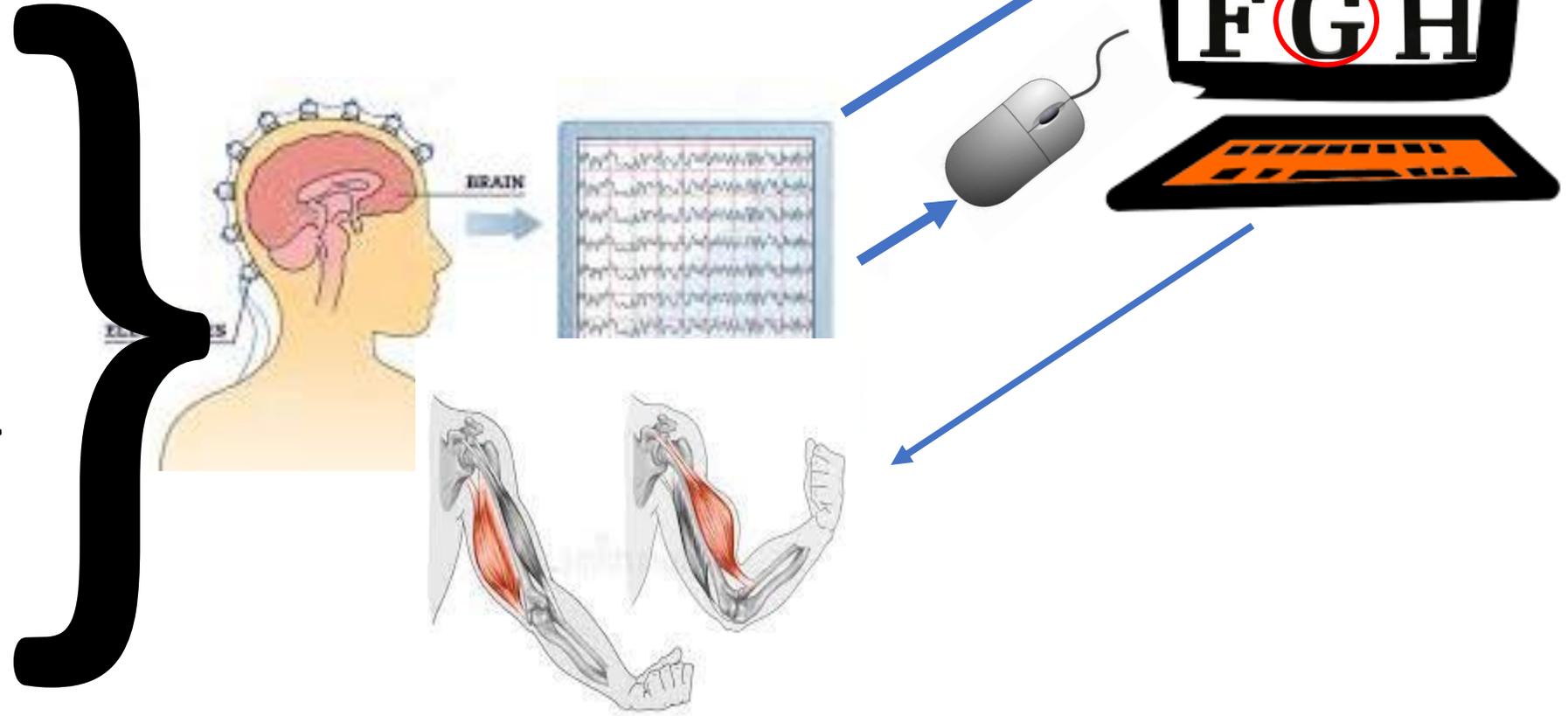


I-Tongue: Control con ratón en lengua y almohadilla en paladar



# Interfaz cerebro-ordenador: parálisis total

- P300
- Ritmo sensori-motor
- Potencial cortical oscilante
- ECoG



# EXOESQUELETOS

Tetrapléjico



© AFP Source: Scientific Reports

① Sensores detectan actividad en áreas de movimiento



②



Interfaz cerebro-exosqueleto

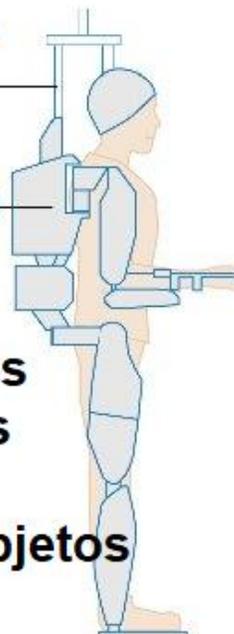


③ Entrenamiento virtual para que interfaz entienda órdenes y envíe a exosqueleto

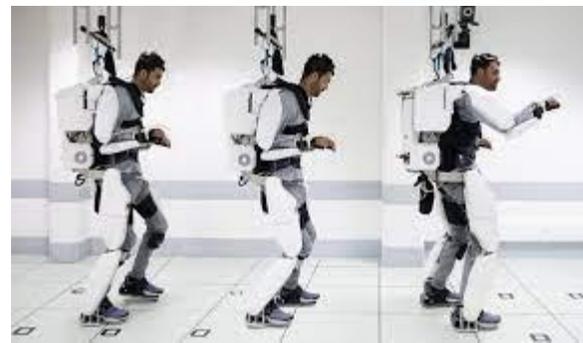


Arnés

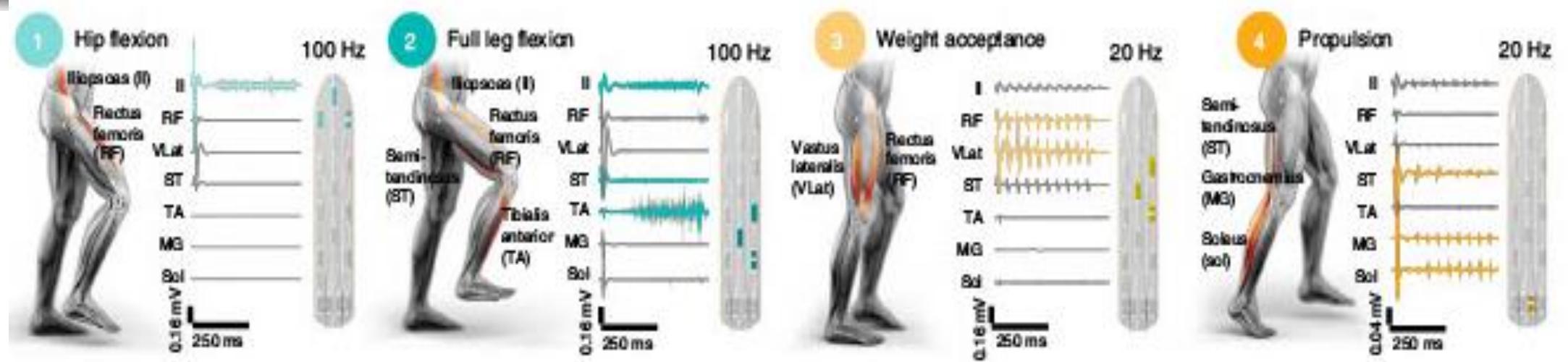
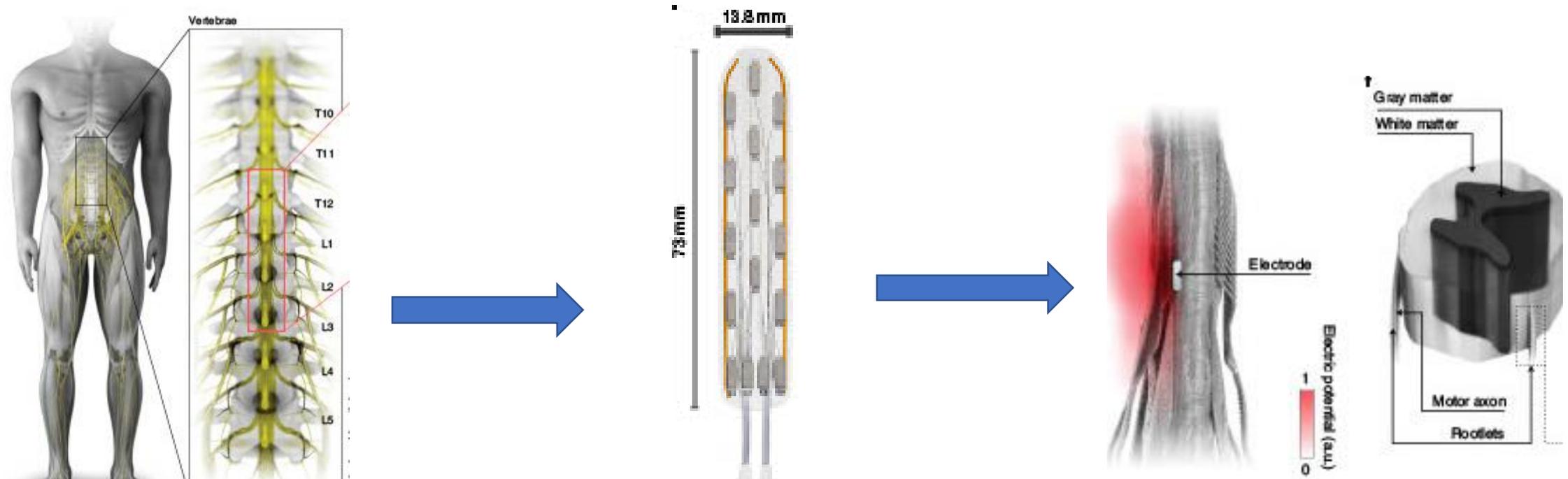
Exosqueleto



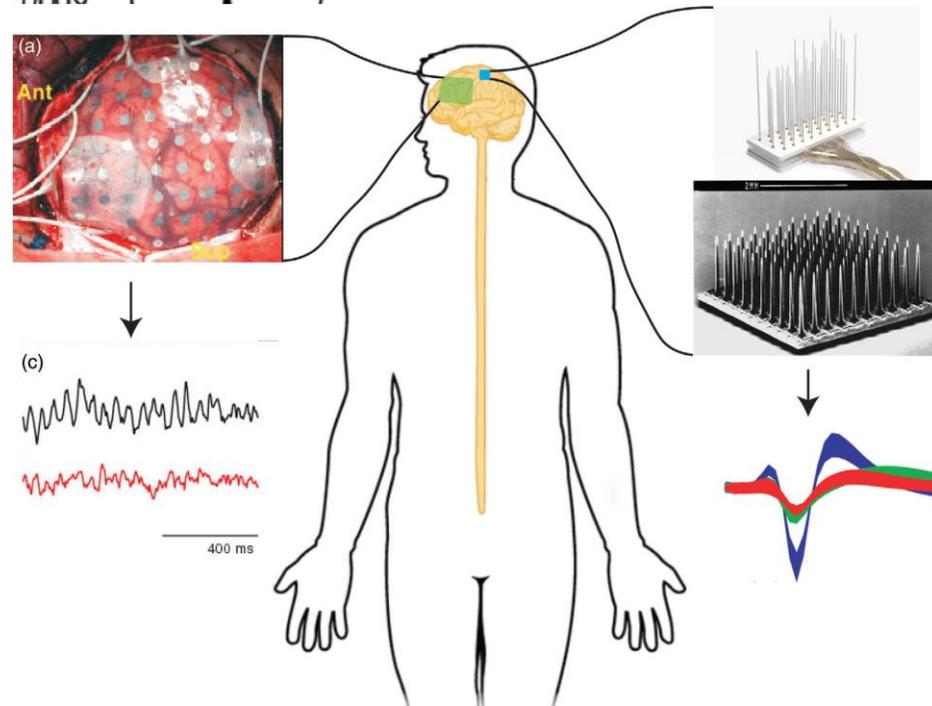
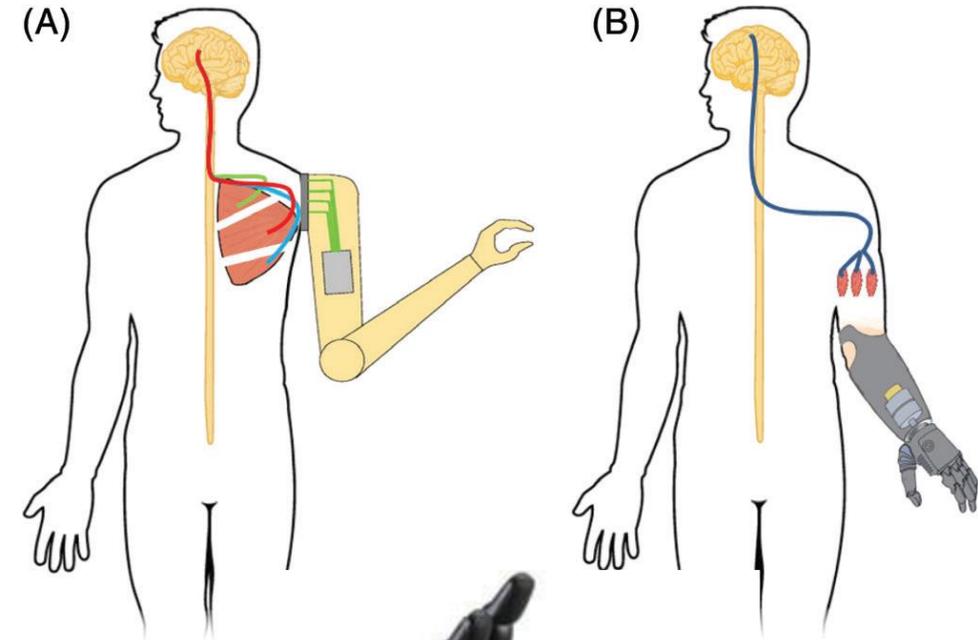
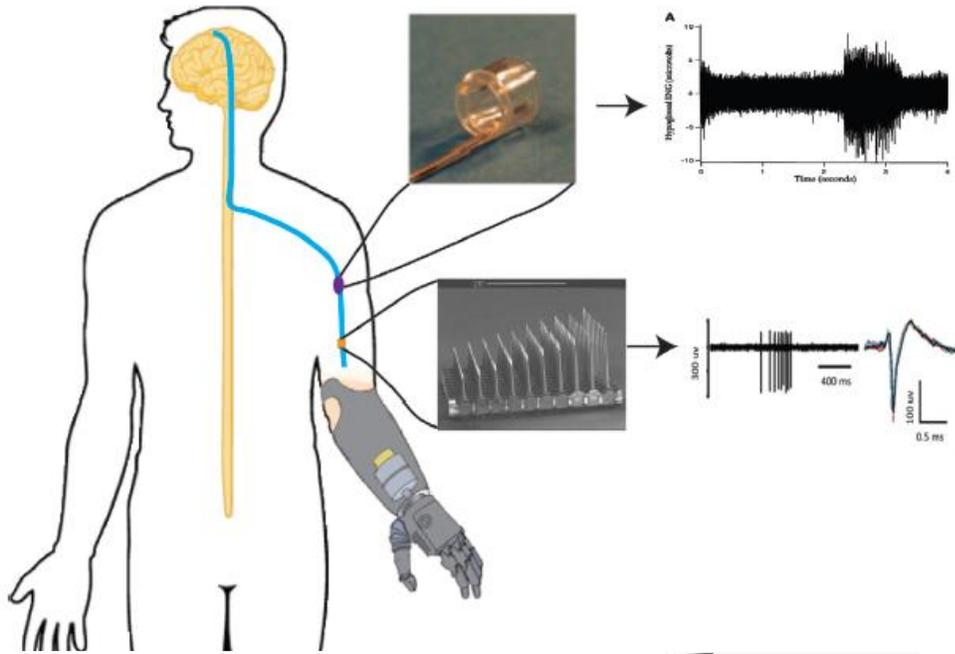
④ 39 sesiones  
145 metros  
480 pasos  
Alcanzó objetos



# RECUPERACIÓN DE LA MARCHA EN PARAPLÉJICOS MEDIANTE ESTIMULACIÓN DE RAÍCES NERVIOSAS DE LA MÉDULA



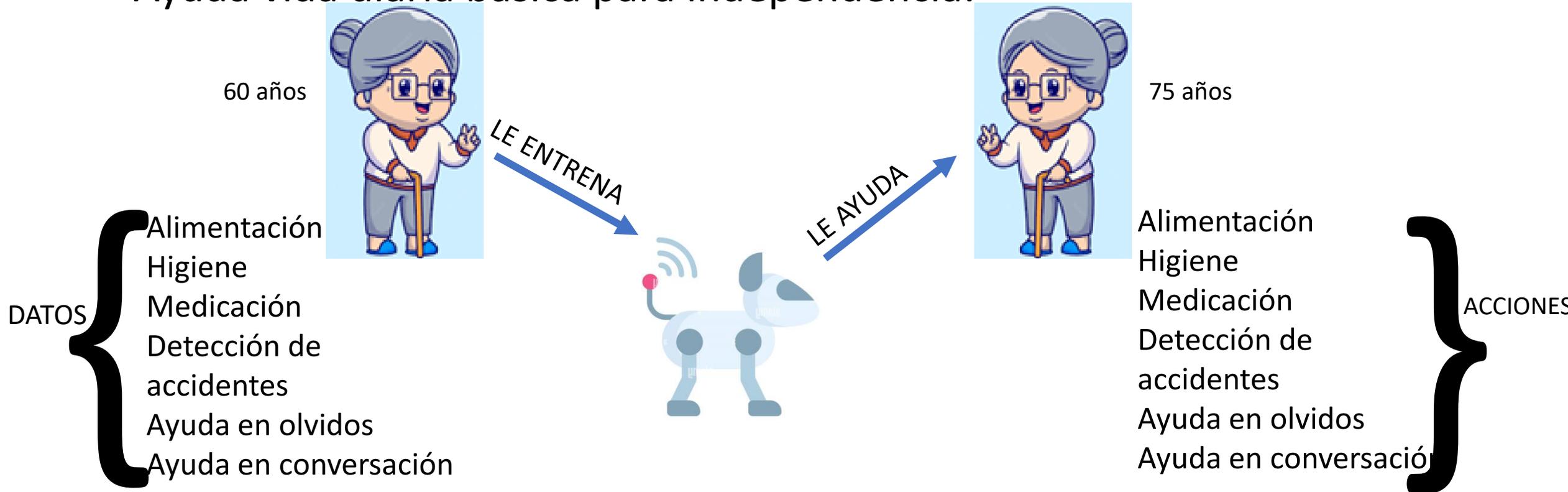
# PRÓTESIS ROBÓTICAS PARA EL BRAZO AMPUTADO



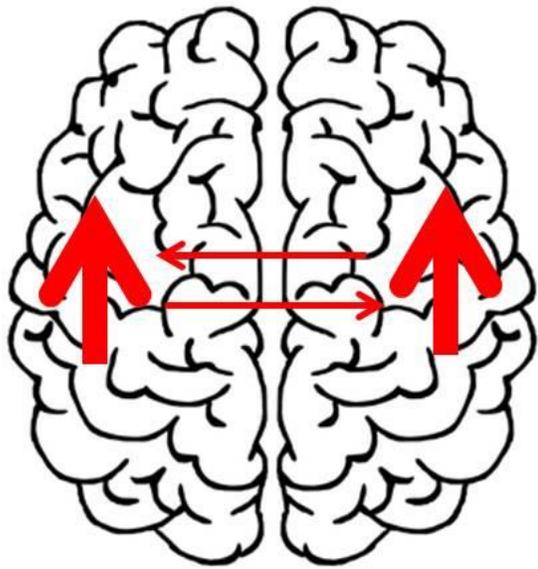
Pronación de muñeca	Pinza dedos
Flexión muñeca	Cierre mano

# Inteligencia artificial, Machine learning y Alzheimer

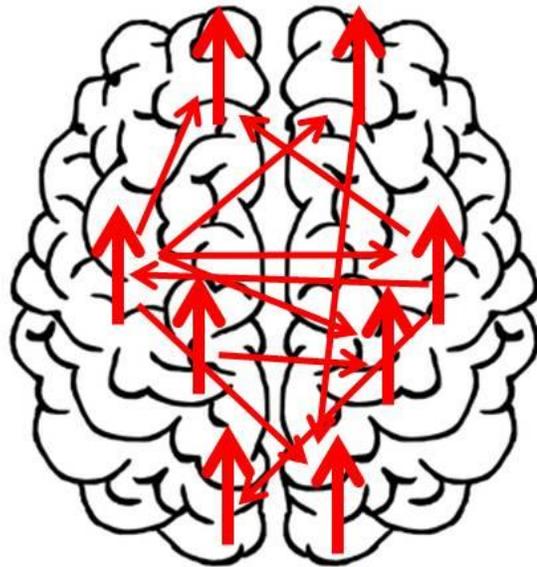
- Diagnóstico de Alzheimer: ✓
- Ayuda vida diaria básica para independencia:



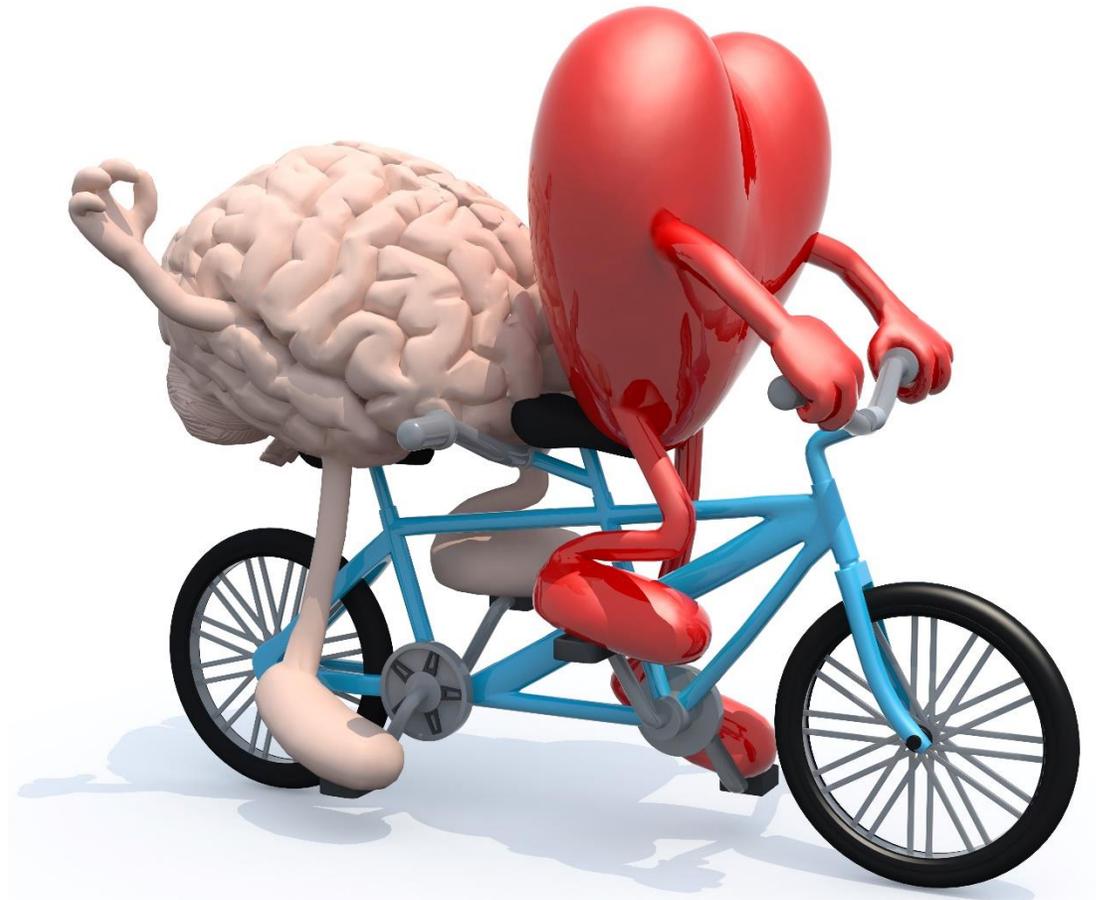
# PROBLEMÁTICA DE TAREA DUAL



A



B



Manuel Murie Fernández

# DUALEBIKE



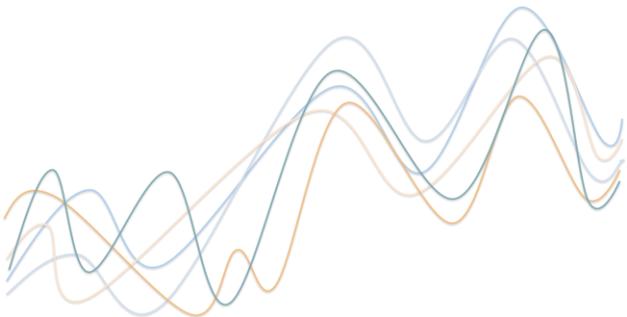
Exoesqueleto de miembros inferiores  
**HANK**



Exoesqueleto de rodilla  
**BELK**



Exoesqueleto de mano  
**Hand of Hope**



# MOVEX Clinics

- *Tratamientos personalizados mediante tecnología de neuro-rehabilitación robótica.*
- *Devolver la movilidad de las extremidades superiores e inferiores a pacientes con DCA, lesión medular, lesiones traumáticas o enfermedades neuro-degenerativas...*
- *Terapias de mantenimiento para personas con enfermedades neurodegenerativas o asociadas al envejecimiento.*



Y si gracias a la **Realidad Virtual...**

- ¿Podría una persona mejorar su salud cognitiva?
- ¿Hacer sus ejercicios en una playa paradisíaca o en la montaña y evadirse por unos minutos?
- ¿O simplemente relajarse?



# Áreas que cubre el proyecto

1. Instrumentos que permitan a las personas en situación de soledad no deseada comunicarse y relacionarse con otras personas.



# Áreas que cubre el proyecto

2. Posibilitar la atención domiciliaria no presencial, a personas que requieran rehabilitación física y/o cognitiva.



# Áreas que cubre el proyecto

3. Posibilitar orientación y apoyo psicosocial domiciliaria no presencial, a personas en riesgo de exclusión social.



El 50% de los  
desaparecidos en  
España era mayor de 70  
años y sufrían Alzheimer

Fuente SOS desaparecidos



# GPS

## SOLUCIONES ACTUALES

### MÓVIL

Apps para el seguimiento de la persona.

APPs dispositivos externos para identificación

### COMPLEMENTOS

Cinturones, colgantes o relojes con GPS integrado.



DISPOSITIVO



SE OLVIDA...



FUNCIONALIDAD



EI TAMAÑO



BATERÍAS



Duración



COMPLEJIDAD



CONFIGURACIÓN

# DISPONIBLE PARA IOS & ANDROID

[WWW.CALMTAG.ES](http://WWW.CALMTAG.ES)

## LA PLATAFORMA

Permite al usuario **gestionar** todas sus etiquetas y dispositivos de localización y geolocalización.

A través de un registro único, el usuario puede dar de gestionar la información de sus personas dependientes

- Identificación
- Alergias
- Enfermedades



# Calm tag

## PRODUCTOS CALMTAG

ETIQUETAS EXTERIORES E INTERIORES	
POLOS Y CAMISETAS	
COLGANTES CON QR	
PEGATINAS	
IOT	

# ¡ENCONTRADA!

AA scan.calmtag.es

calmTag

Esta persona necesita tu ayuda  
Notifica a sus familiares que le has encontrado

calmTag S.O.S

Por favor introduce los siguientes datos para contactar con los familiares

Los datos aportados no se almacenarán ni usarán con otros fines\*

Concha

619409904

electrónico

Elige la opción que mejor se ajuste a ti

Soy un ciudadano

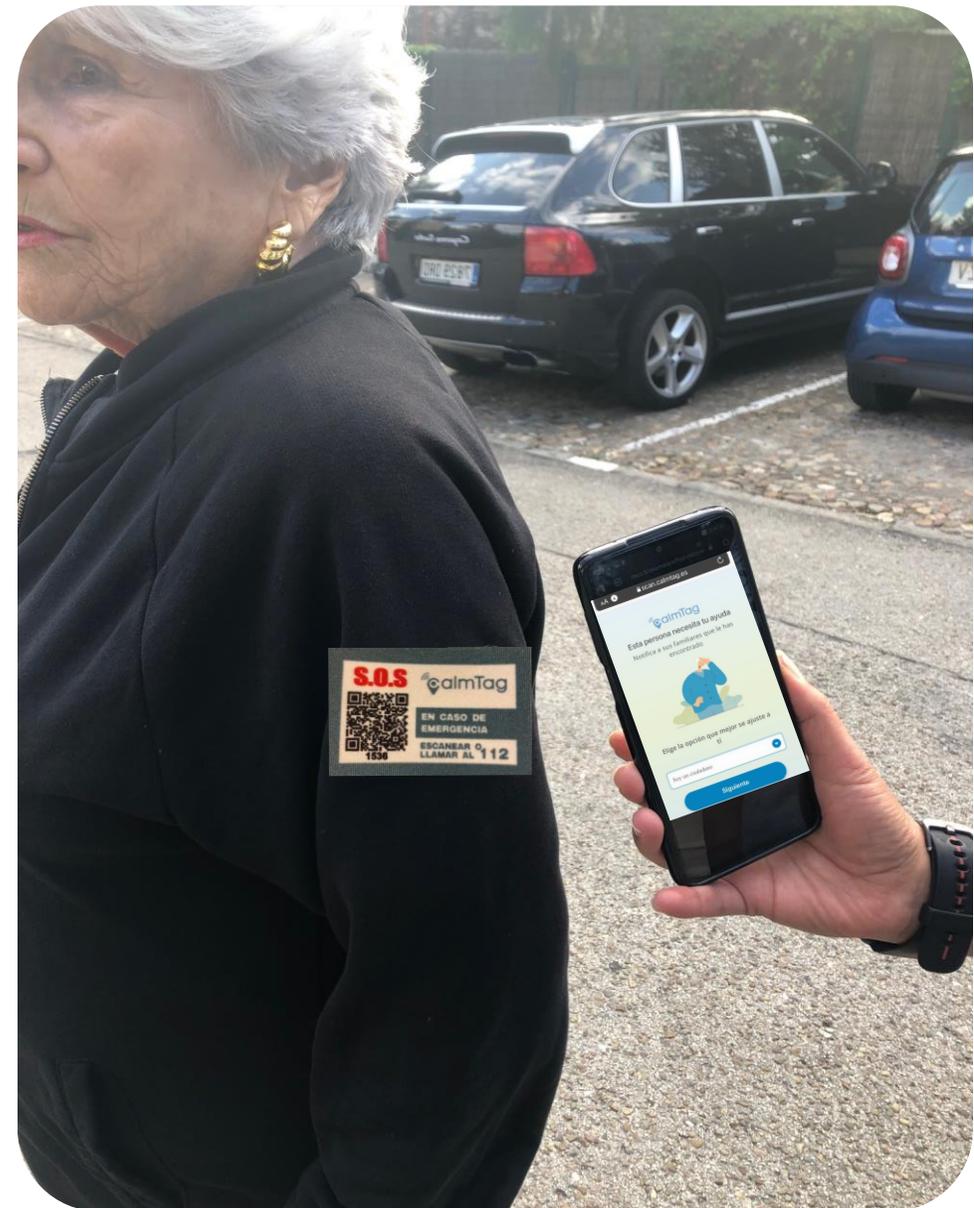
Siguiente

calmTag

Muchísimas gracias por ayudarnos

Un familiar se pondrá en contacto contigo

"La vida es mejor cuando todos nos ayudamos"



# Aquí encontrarás herramientas de salud digital orientadas al seguimiento y cuidado de pacientes.

Operativa a partir de diciembre de 2023

[www.vadimecum.com](http://www.vadimecum.com)



[www.vadimecum.es](http://www.vadimecum.es)



# Nuestra metodología de trabajo

1

**Evaluación de herramientas de salud digital disponibles en el mercado**

2

**Organización de estas herramientas según criterios establecidos por un panel de expertos en sanidad, salud digital y experiencia de usuario.**

3

**Motor de búsqueda con el que filtrar a través de los siguientes criterios:**

- **Condición o Situación clínica.**
- **Forma de pago.**
- **Persona destinataria (profesional, cuidador/a informal, paciente).**
- **Uso previsto.**
- **Otros.**



**Contacto:**

[cesar.merino@itcl.es](mailto:cesar.merino@itcl.es)

947 298 471

C/López Bravo, 70.  
Polígono Industrial Villalonquéjar  
09001 Burgos. España

[www.itcl.es](http://www.itcl.es)



**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Lunes, 25 de septiembre de 2023**

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**ALMUDENA PÉREZ MÚÑOZ**  
**Terapeuta Ocupacional en Centro Alzheimer**  
**Fundación Reina Sofía**



**Comunidad  
de Madrid**



# EXPERIENCIA DEL USO DE NUEVAS TECNOLOGÍAS EN EL CENTRO ALZHEIMER FUNDACIÓN REINA SOFÍA

---

I JORNADA SOBRE AVANCES Y  
RETOS PARA UNA SOCIEDAD  
ANTE EL ALZHEIMER



CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES

**Comunidad de Madrid**

CENTRO ALZHEIMER FUNDACION REINA  
SOFIA

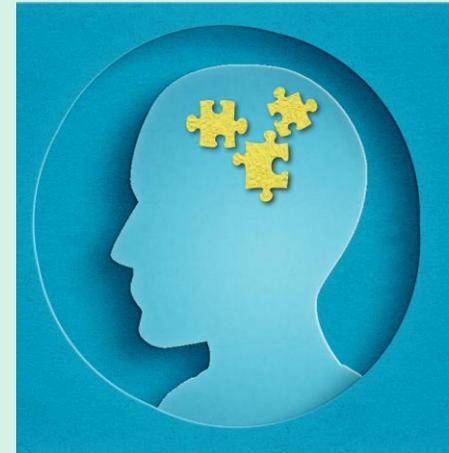
**sacyr**social  
SERVICIOS

# CENTRO ALZHEIMER FUNDACIÓN REINA SOFÍA

---



ORGANIZACIÓN DEL CENTRO:  
9 UNIDADES DE VIDA +  
CENTRO DE DÍA

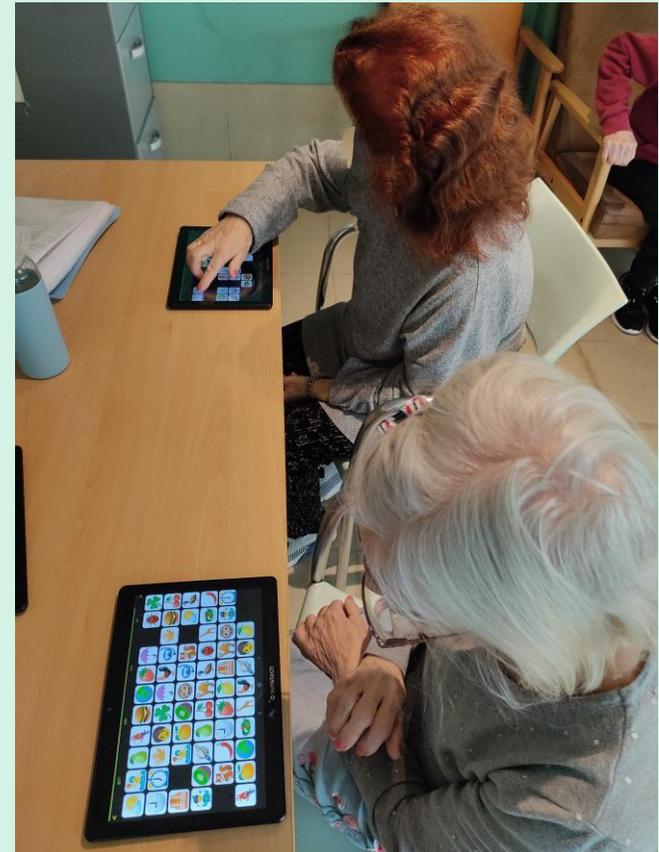


DEMENCIA TIPO ALZHEIMER (FASE  
LEVE-MODERADA-AVANZADA)

# TABLETS

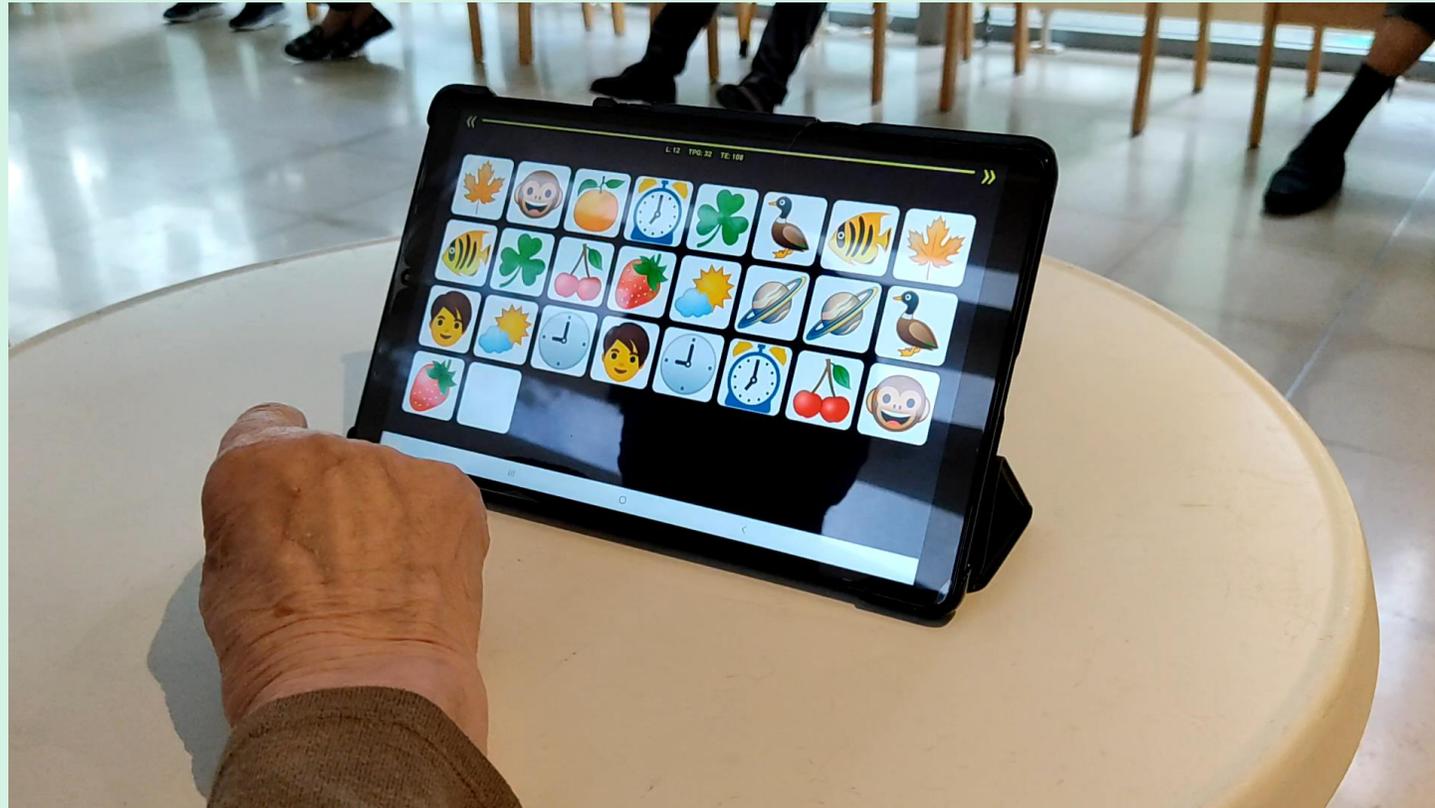
---

- Estimulación cognitiva de diferentes funciones.
- Uso individual
- Demencia fase leve-moderada-grave
- Supervisión continua por parte del terapeuta



# TABLETS

---



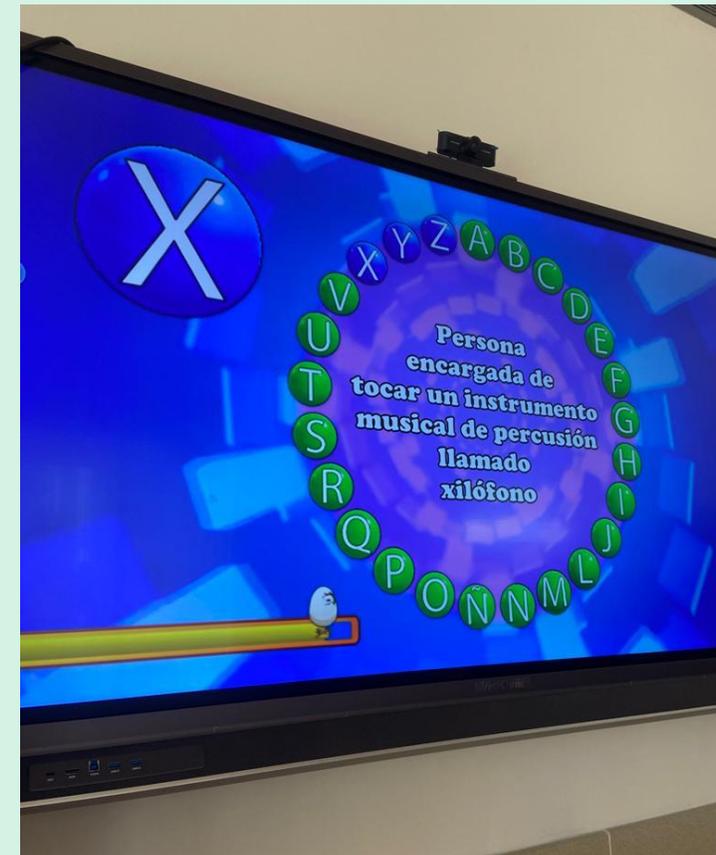
# PIZARRA DIGITAL

---

- Estimulación cognitiva de diferentes funciones
- Estimulación física
- Aumento de la motivación para participar en actividades
- Uso individual y grupal
- Déficit visual y auditivo
- Demencia fase leve-moderada-grave
- Supervisión continua por parte del terapeuta
- No es solo una pantalla grande: tareas dinámicas e interactivas

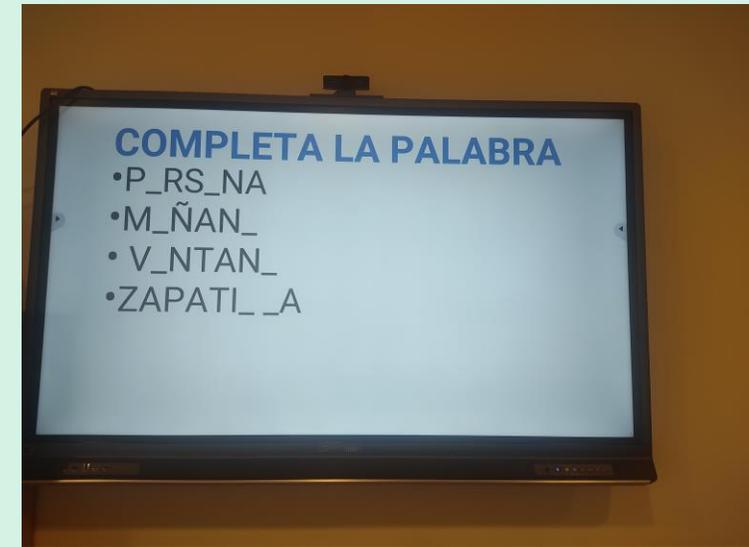
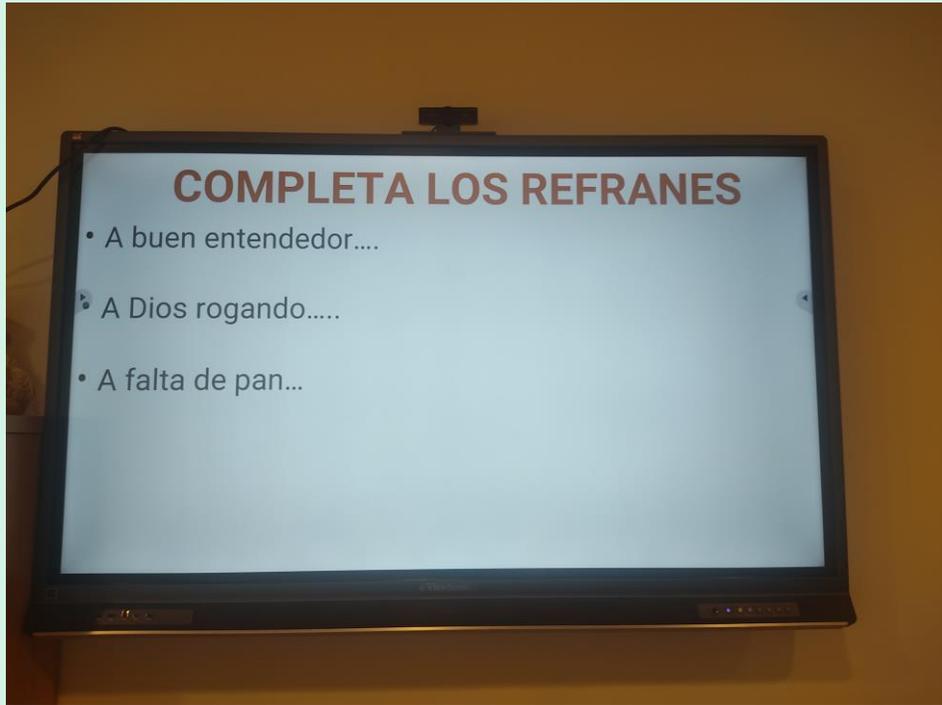
# PIZARRA DIGITAL

---



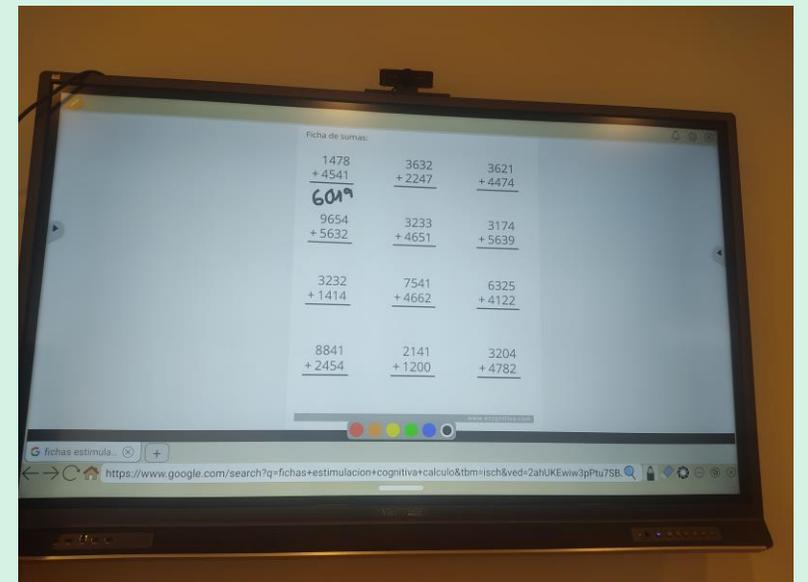
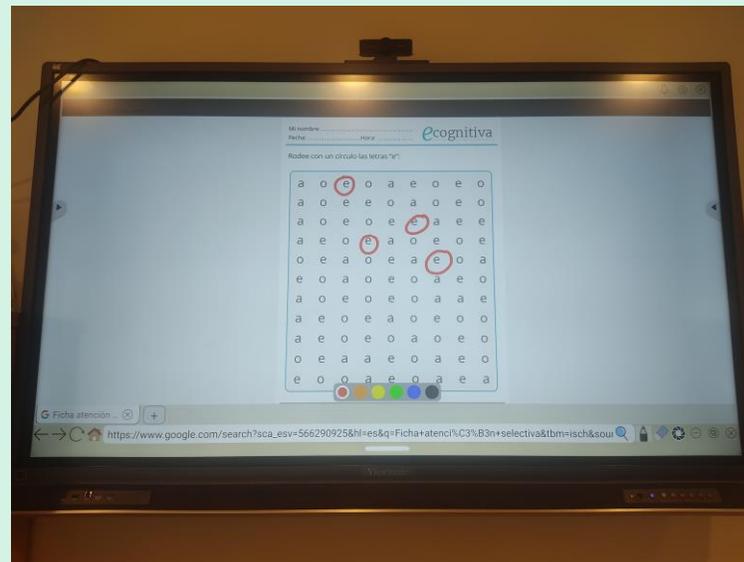
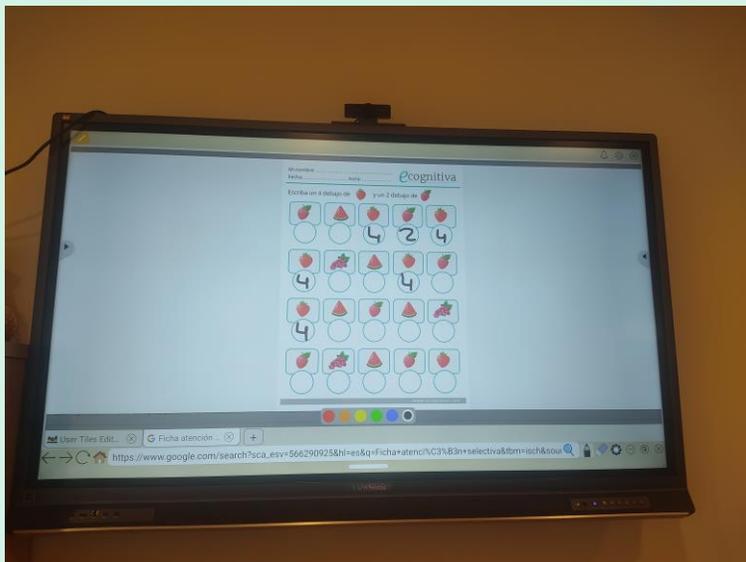
# PIZARRA DIGITAL

---



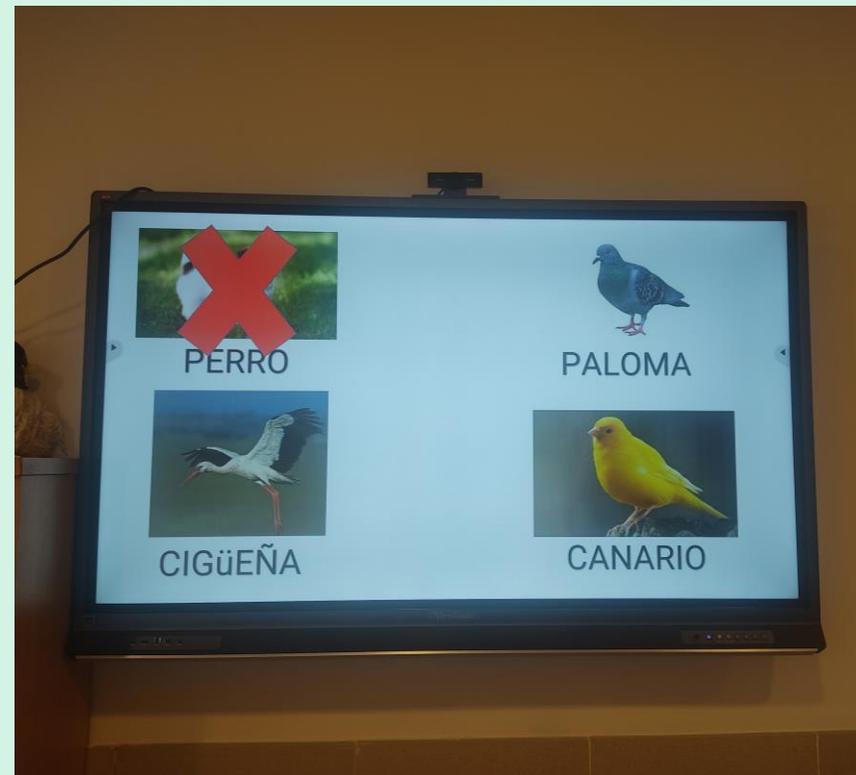
# PIZARRA DIGITAL

---



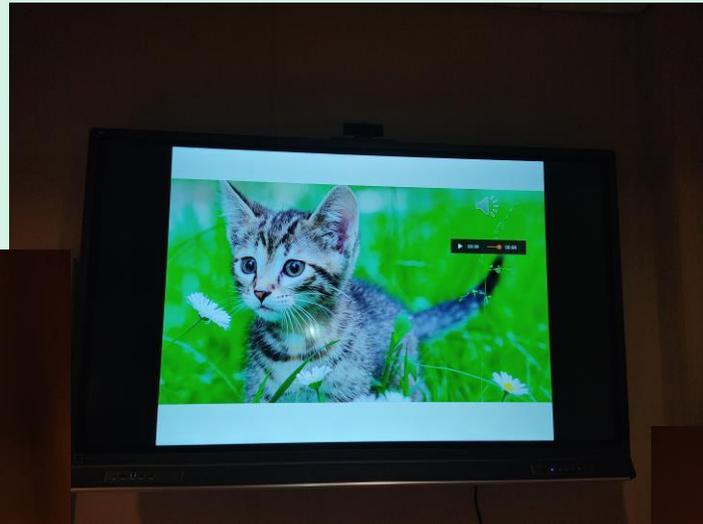
# PIZARRA DIGITAL

---



# PIZARRA DIGITAL

---



# PROYECTOR INTERACTIVO

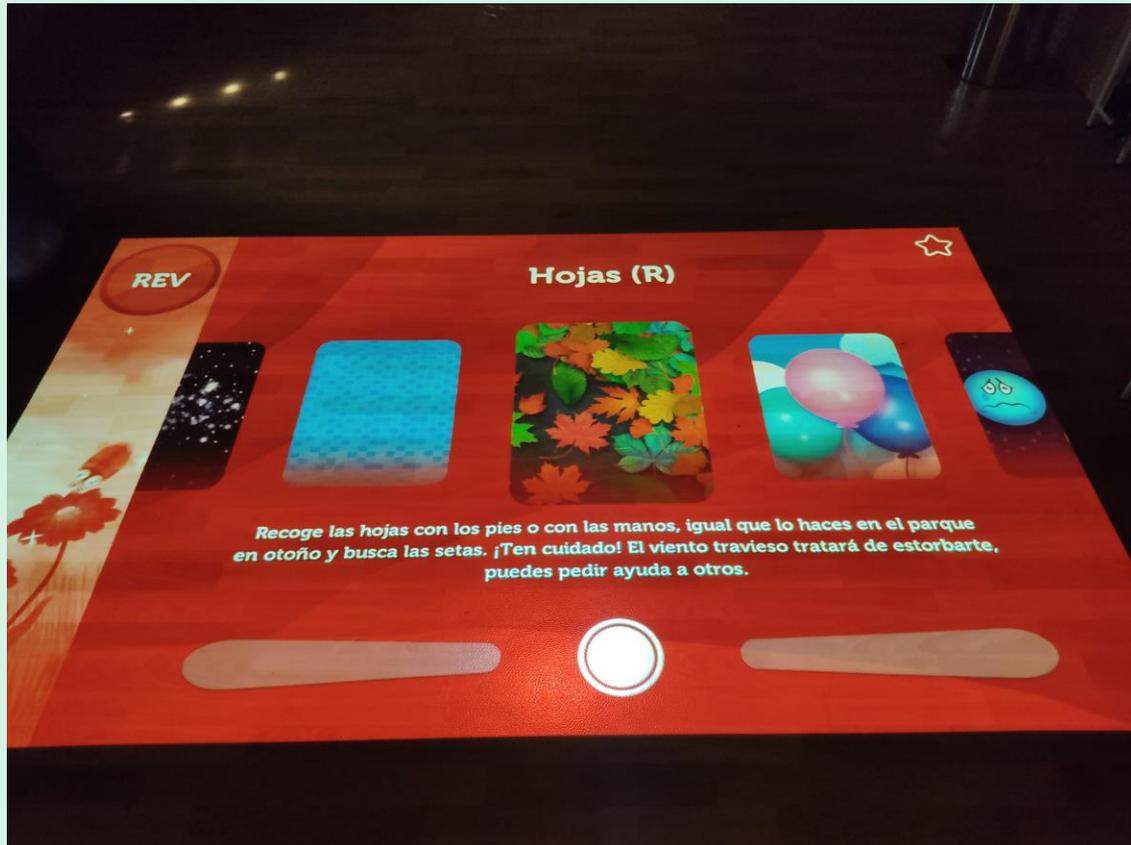
---

- Estimulación cognitiva de diferentes funciones + estimulación física
- Uso individual y grupal
- Demencia fase leve-moderada-grave
- Supervisión continua por parte del terapeuta
- Déficit visual
- Tareas dinámicas e interactivas



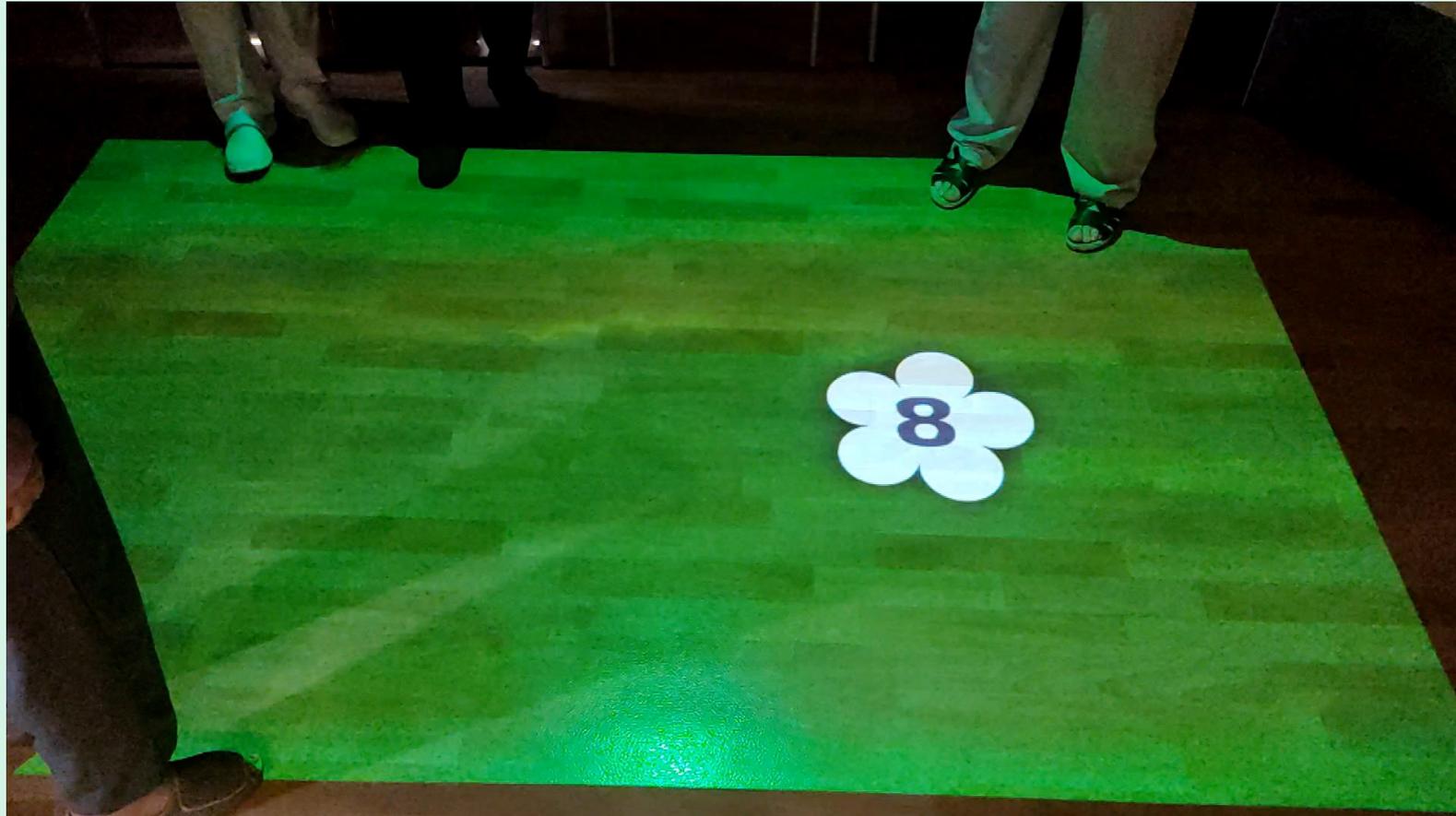
# PROYECTOR INTERACTIVO

---



# PROYECTOR INTERACTIVO

---



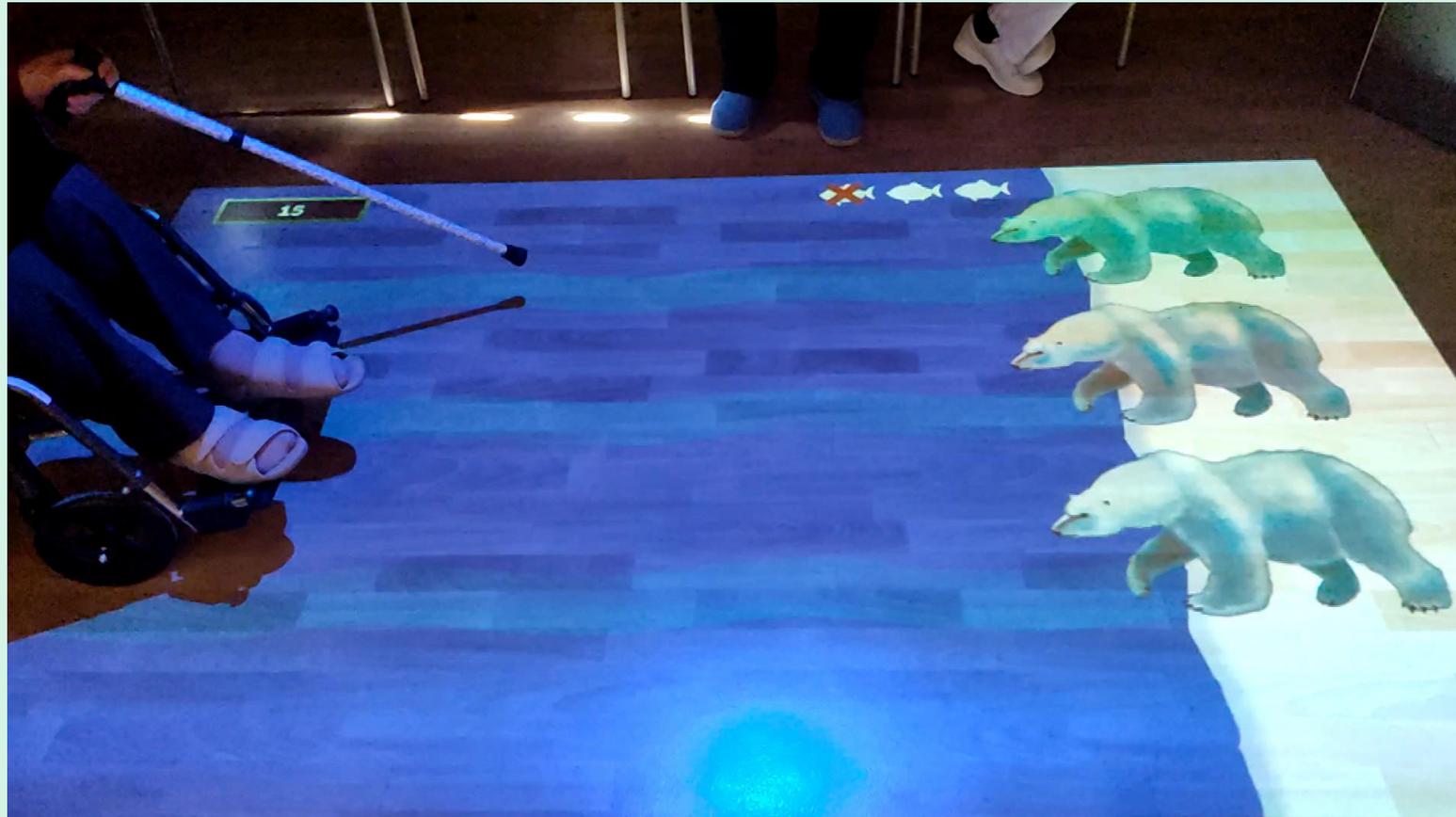
# PROYECTOR INTERACTIVO

---



# PROYECTOR INTERACTIVO

---



# PROYECTOR INTERACTIVO

---



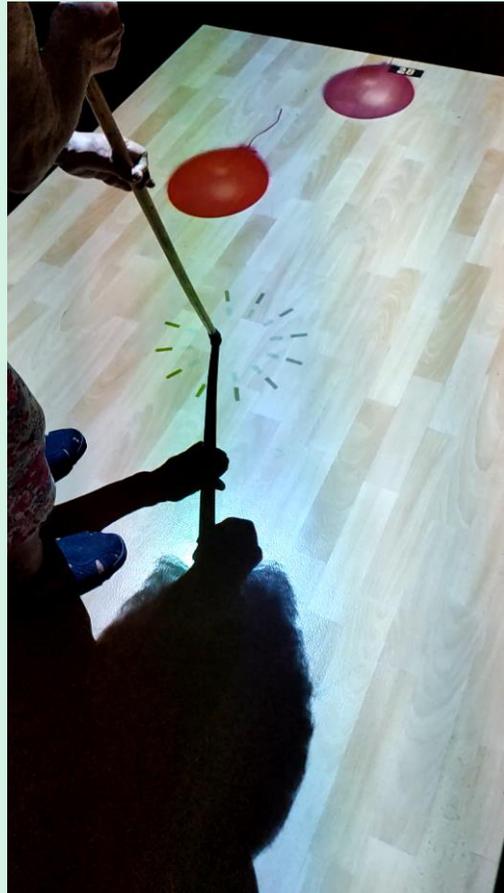
# PROYECTOR INTERACTIVO

---



# PROYECTOR INTERACTIVO

---



# VENTAJAS DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS EN DEMENCIAS

---

- Estimulación cognitiva y física
- Presentación inmediata de estímulos
- Herramienta novedosa: mayor motivación, favorece atención sostenida
- Tareas interactivas: aumenta motivación
- Experiencia diferente y novedosa vs tareas tradicionales

---

ALMUDENA PÉREZ MUÑOZ

TERAPEUTA OCUPACIONAL CENTRO ALZHEIMER FUNDACIÓN REINA SOFÍA



**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**



**Lunes, 25 de septiembre de 2023**

**I JORNADA**  
**SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA**  
**SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER**

**SANTIAGO RUIZ GRIMA**

**Presidente del Comité de Ética Asistencial de la**  
**Agencia Madrileña de Atención Social (AMAS).**



**Comunidad  
de Madrid**



## I JORNADA SOBRE AVANCES Y RETOS PARA UNA SOCIEDAD ANTE EL ALZHEIMER



# Aspectos bioéticos en la Enfermedad de Alzheimer

Dr. Santiago Luis Ruiz Grima

Medicina Familiar y Comunitaria . Master en Bioética UCM

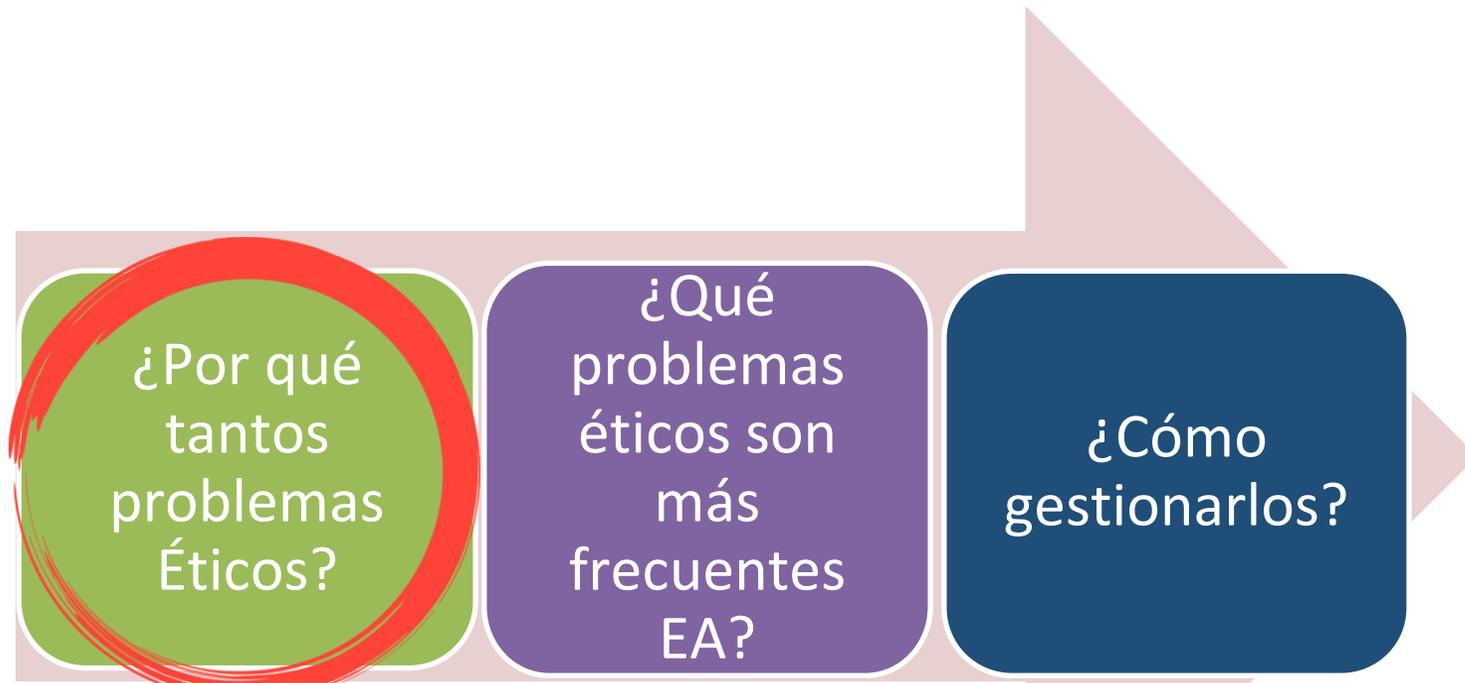
Residencia de Personas Mayores de Colmenar Viejo (AMAS)

[santiago.ruiz@madrid.org](mailto:santiago.ruiz@madrid.org)

# Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

SANIDAD 2019  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

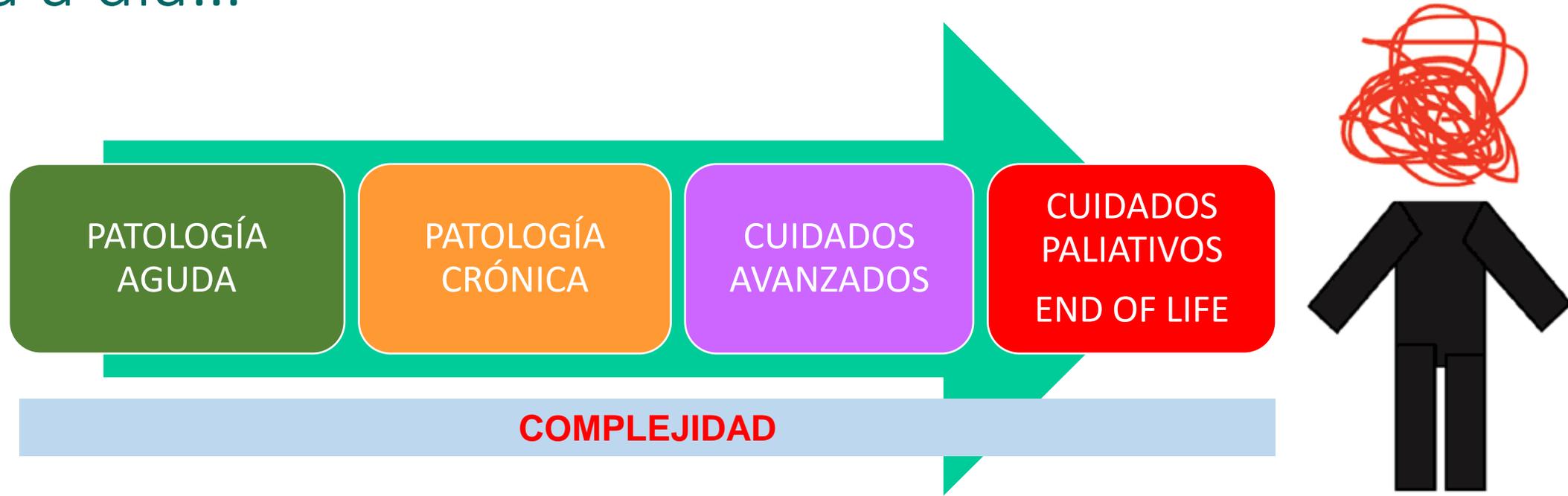




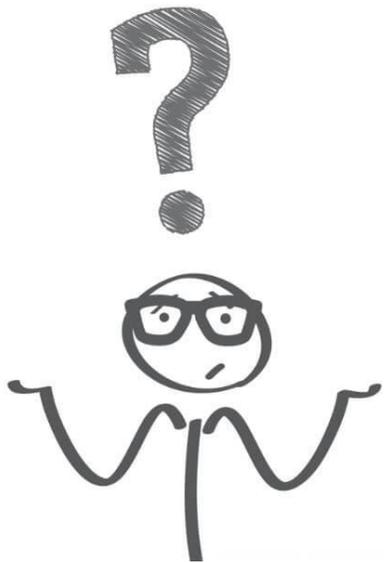
El autor declara que no existe conflicto de intereses

Los datos referentes a salud , así como las fotografías expuestas cuentan con la autorización y consentimiento del paciente con fines educativos -científicos

# El día a día...



¿Por qué  
tantos  
problemas  
Éticos?



Progreso técnico de la medicina

(revolución tecnológica)

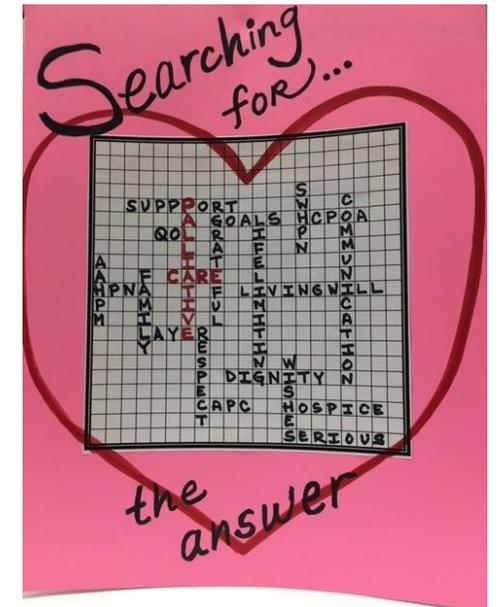
Relación médico-paciente

(reconocimiento derechos de los pacientes)

Acceso a los servicios de salud

(escasez de recursos sanitarios)

Medios de comunicación social

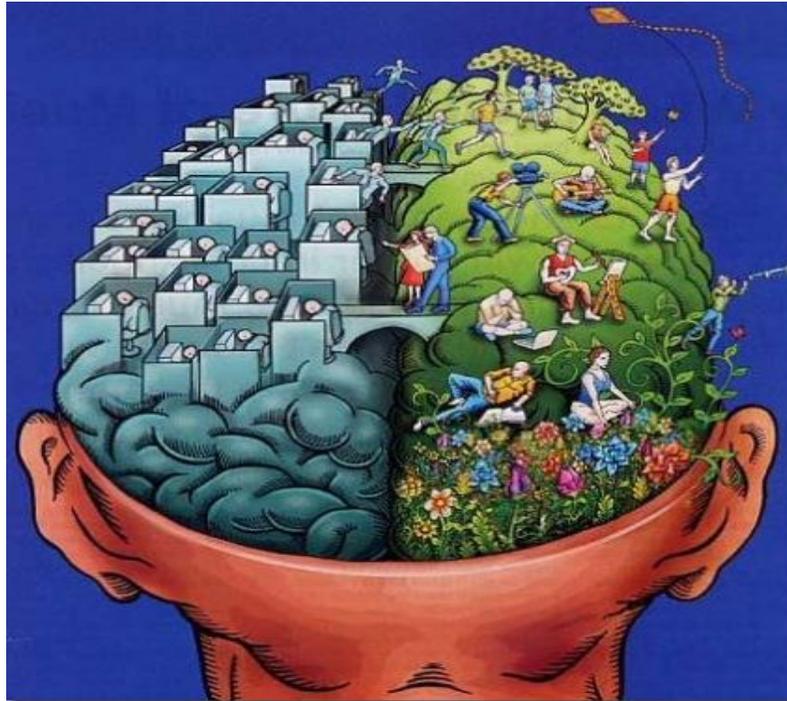


¿Por qué  
tantos  
problemas  
Éticos?

### Mundo racional

#### Hechos

- Datos clínicos
- Diagnóstico
- Pronóstico
- Tratamiento



### Mundo emocional

#### Valores

Son todas aquellas cosas que son importantes para un ser humano, que nos exigen respeto y que pueden influir decisivamente en la toma de decisiones de los enfermos.

**Sin valores** la medicina podría ser técnicamente correcta, pero... **no sería HUMANA**

¿Por qué  
tantos  
problemas  
Éticos?

# “Efectos perversos de la pandemia”



Aislamiento  
Confinamiento  
La **SOLEDAD** de la muerte  
Despedir a un ser querido  
Duelo en tiempos del  
coronavirus

**DESHUMANIZACIÓN**

# La importancia de la trayectoria SEGÚN LA ENFERMEDAD

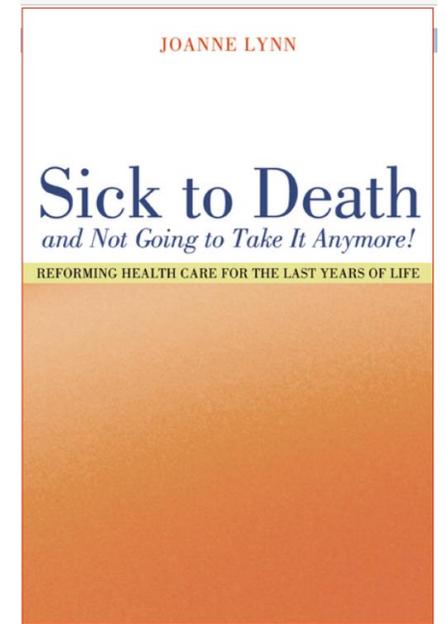
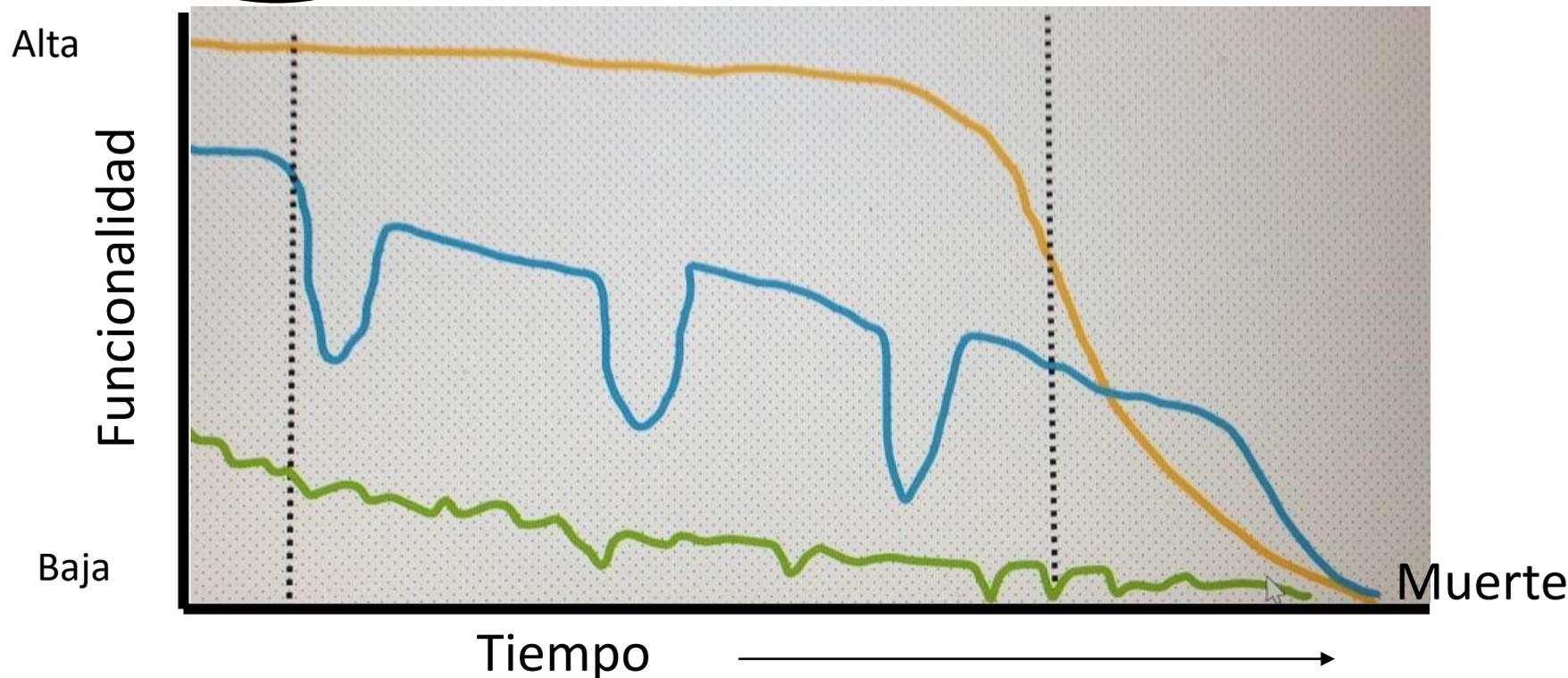
**Rápida**

**Intermedia** ( enf orgánica, ICC,EPOC)

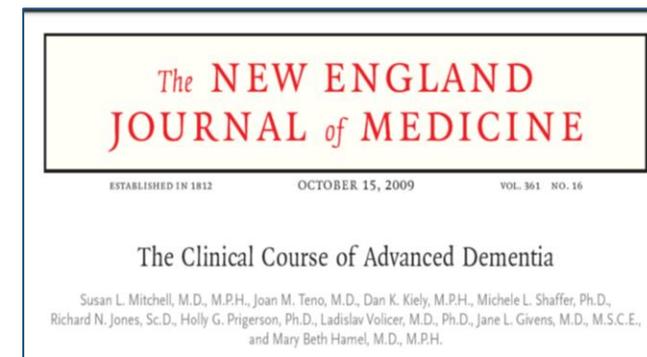
**Gradual** (Fragilidad , Demencia)

SALUD

ÚLTIMAS ETAPAS



(2004)



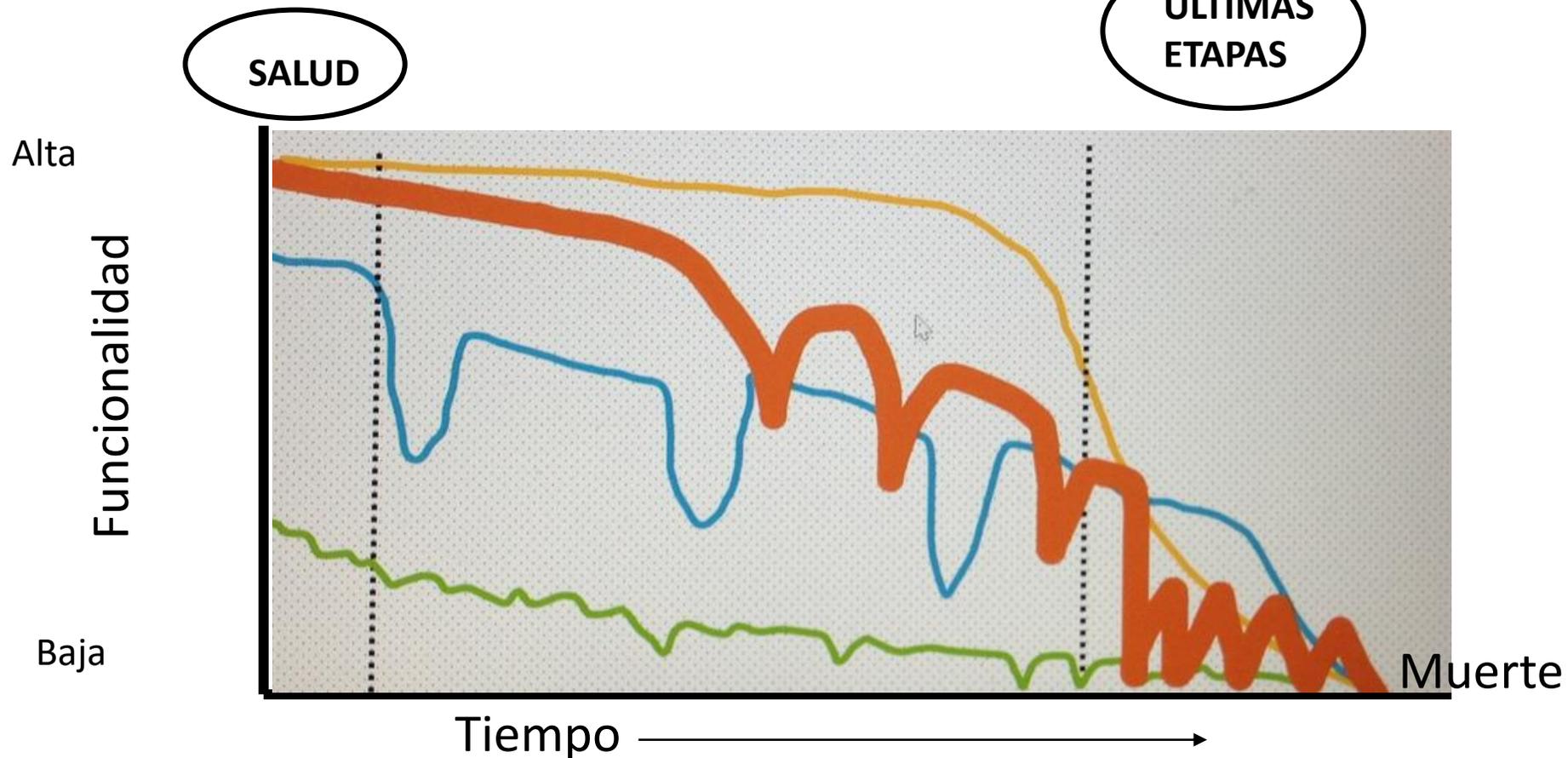
# La importancia de la trayectoria SEGÚN LA ENFERMEDAD

**Rápida**

**Intermedia** ( enf orgánica, ICC,EPOC)

**Gradual** (fragilidad)

**Mixta** (Demencia)



# Trayectoria de la Demencia

Diagnostico  
fases precoces  
GDS 1-2-3

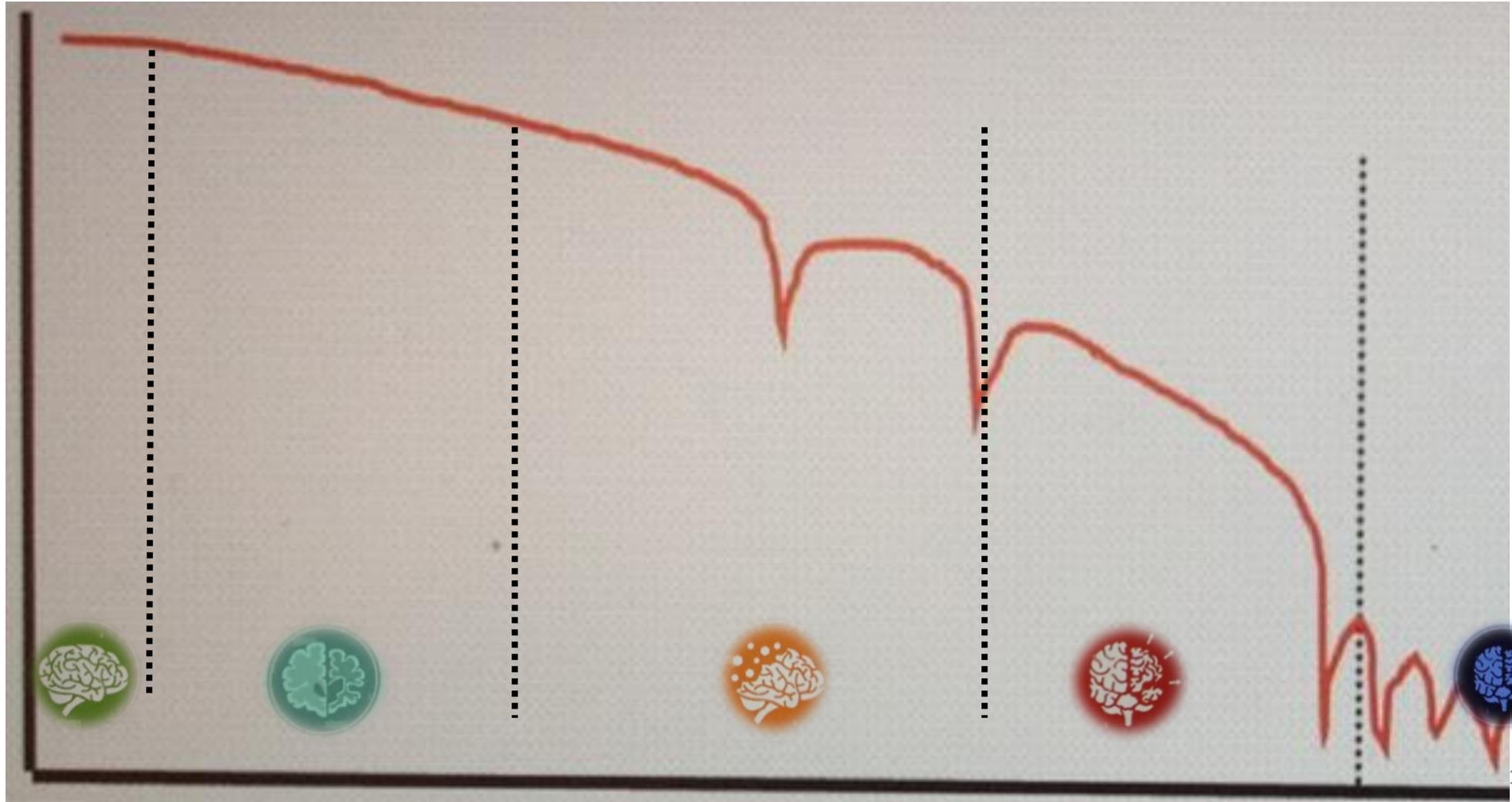
GDS 4  
D LEVE

GDS 5-6  
D MODERADA

GDS 6-7  
D AVANZADA

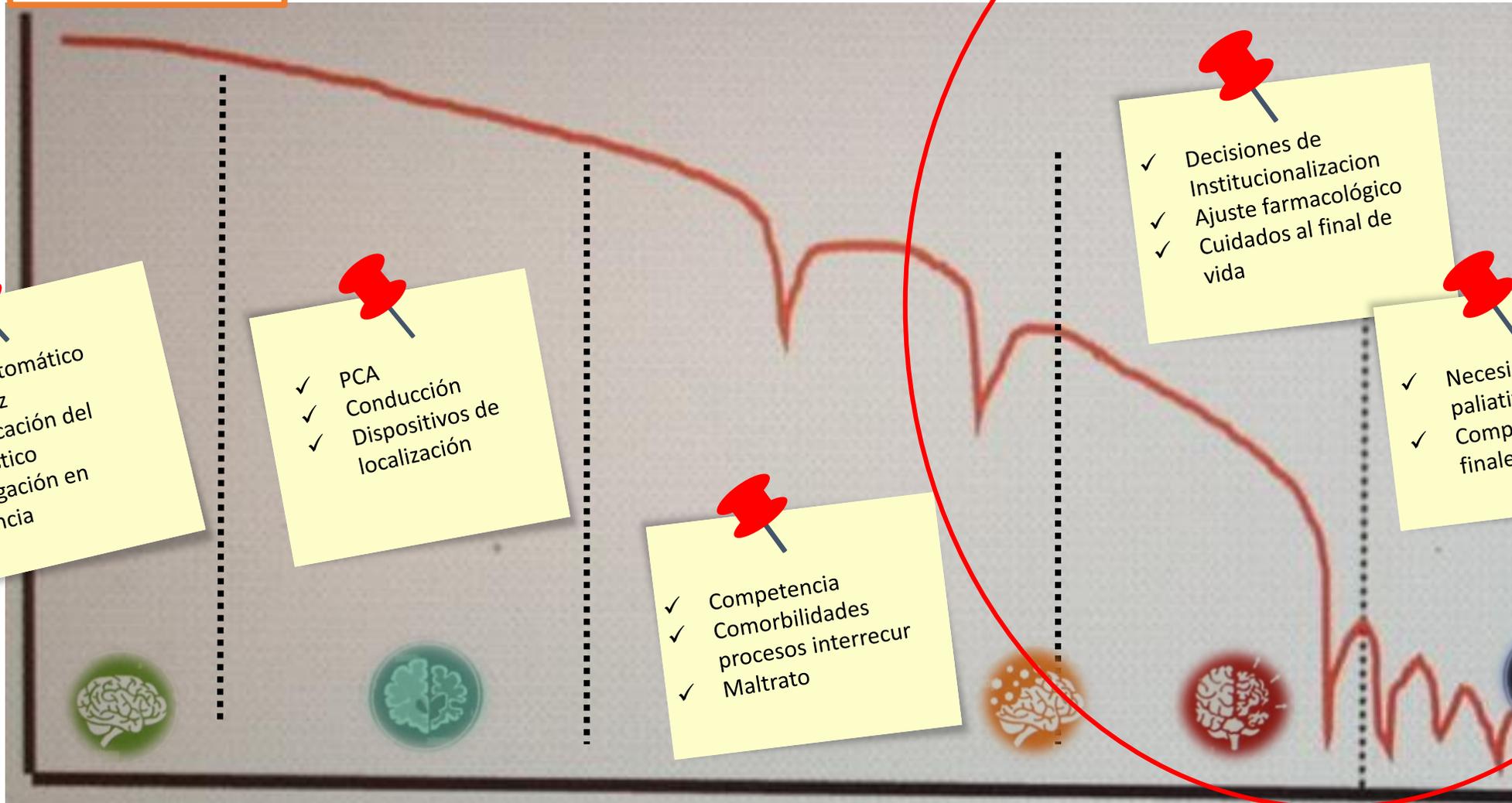
FINAL DE VIDA

Estadio	Fase clínica
GDS 1 Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC 30-35
GDS 2 Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad , Olvido MEC 25-30
GDS 3 Déficit cognitivo leve	Deterioro limite MEC 20-27
GDS 4 Déficit cognitivo moderado	E Alzheimer leve MEC 16-23
GDS 5 Déficit cognitivo moderadamente grave	E Alzheimer moderada MEC 10-19
GDS 6 Déficit cognitivo grave	E Alzheimer moderadamente grave MEC 0-12
GDS 7 Déficit cognitivo muy grave	E Alzheimer grave MEC 0



# Trayectoria de la Demencia

¿Que problemas éticos son más frecuentes EA?



¿ES UNA DECISIÓN ADECUADA?

¿ESTA GARANTIZADA LA CALIDAD...?

DECISIONES EN LA  
INSTITUCIONALIZACIÓN



- MEJOR OPCIÓN ASISTENCIAL
- TRATAMIENTO ADECUADO/SUFICIENTE DEL PROCESO



- SUFICIENTE VALORACIÓN
- DESEOS Y PREFERENCIAS DEL ENFERMO
- ALTERNATIVAS



- MANEJO DE SITUACIONES CLÍNICAS PREVISIBLES
- CONTINUIDAD DE LOS CUIDADOS (integrada, continuada y permanente)
- 



- DOTACIÓN DE RECURSOS
- CAPACITACIÓN EN ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA
- MIRAR A LAS PERSONAS DE MANERA HOLÍSTICA(no solo como dependientes, enfermas o incapaces)

Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) Ministerio de Sanidad ,Consumo y Bienestar Social.Sanidad 2019  
Pérez de Arenaza C. Las residencias que queremos: cuidados y vida con sentido. Pilar Rodríguez Rodríguez, 2021  
Rev Esp Geriatr Geronto 57 (2022) 129–131

# Problemas éticos al final de la vida en Demencia Avanzada



Adecuación del esfuerzo terapéutico



¿Hospitalizar o no ?



Planificación compartida de la atención



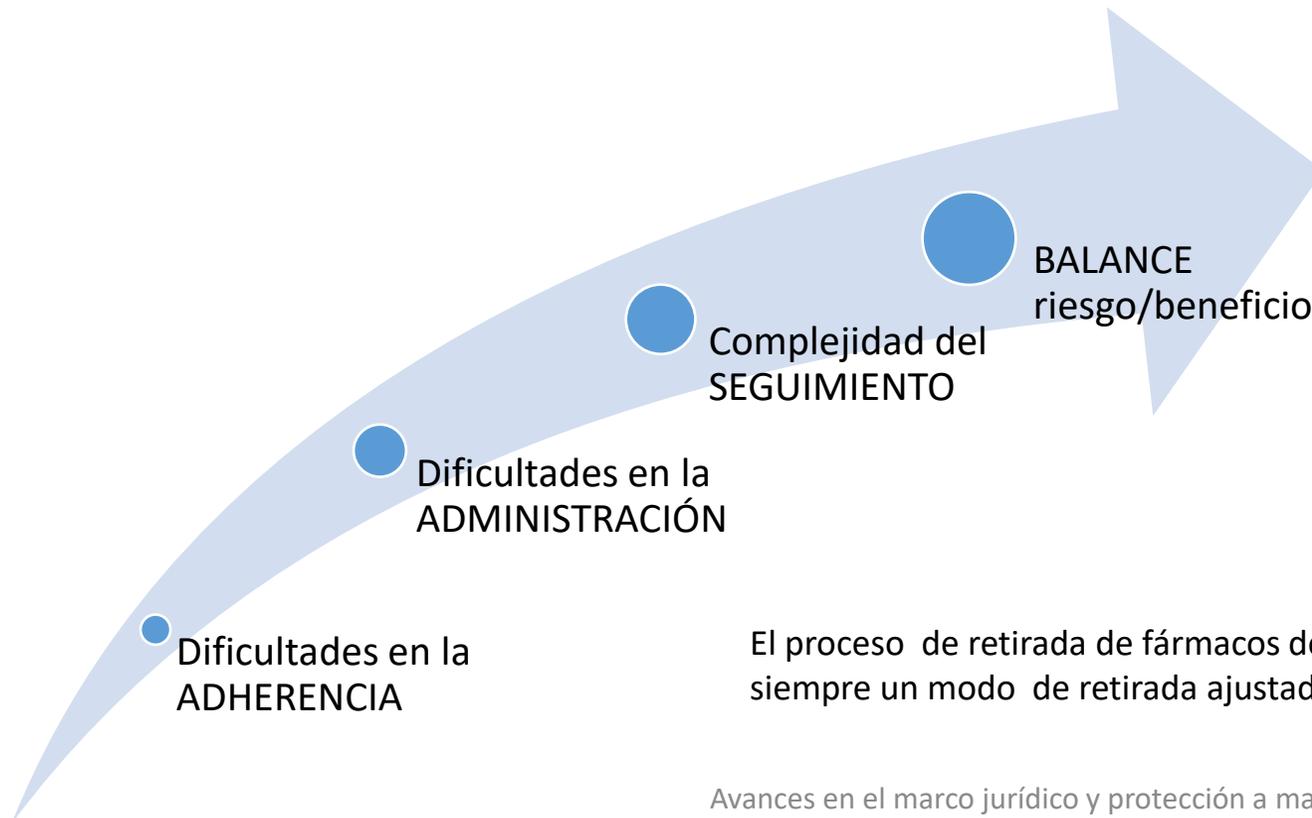
Necesidades paliativas

# Adecuación del esfuerzo terapéutico

¿Qué fármacos ya no nos sirven?



Withdrawal of Antidementia Drugs in Older People: Who, When and How?  
[Carole Parsons](#) *Drugs & Aging* volume 33, pages 545–556 (2016)



- Patología irreversible en etapa final de la vida
- Mal pronóstico de supervivencia a corto plazo
- La comorbilidad acompañante implica futilidad del tratamiento(GDS7)
- No se espera un beneficio
- Demencia ha avanzado a estadio severo

El proceso de retirada de fármacos debe responder a una **METODOLOGÍA CLÍNICA Y ÉTICA** y seguir siempre un modo de retirada ajustada a los objetivos de esa **ETAPA**

# Planificación Anticipada de los Cuidados

*J Am Geriatr Soc. 2023;1-7.*

ORIGINAL INVESTIGATION  
**Treatment of the Dying in the Acute Care Hospital**  
*Arch Intern Med. 1996;156:2094-2100*



**The care planning umbrella: The evolution of advance care planning**

Susan E. Hickman PhD<sup>1,2</sup> | Hillary D. Lum MD, PhD<sup>3</sup> | Anne M. Walling MD<sup>4</sup> | April Savoy PhD<sup>2,5,6,7</sup> | Rebecca L. Sudore MD<sup>8</sup>



Estudio SUPPORT

**Fase Planificación Anticipada de las decisiones Sanitarias**

(los documentos escritos son un medio)  
**“Advance directives,” Health care proxy”**



**Fase Legislativa**  
 (documentos de voluntades previas, instrucciones previas, testamento vital)  
 EEUU

**“Living will”**

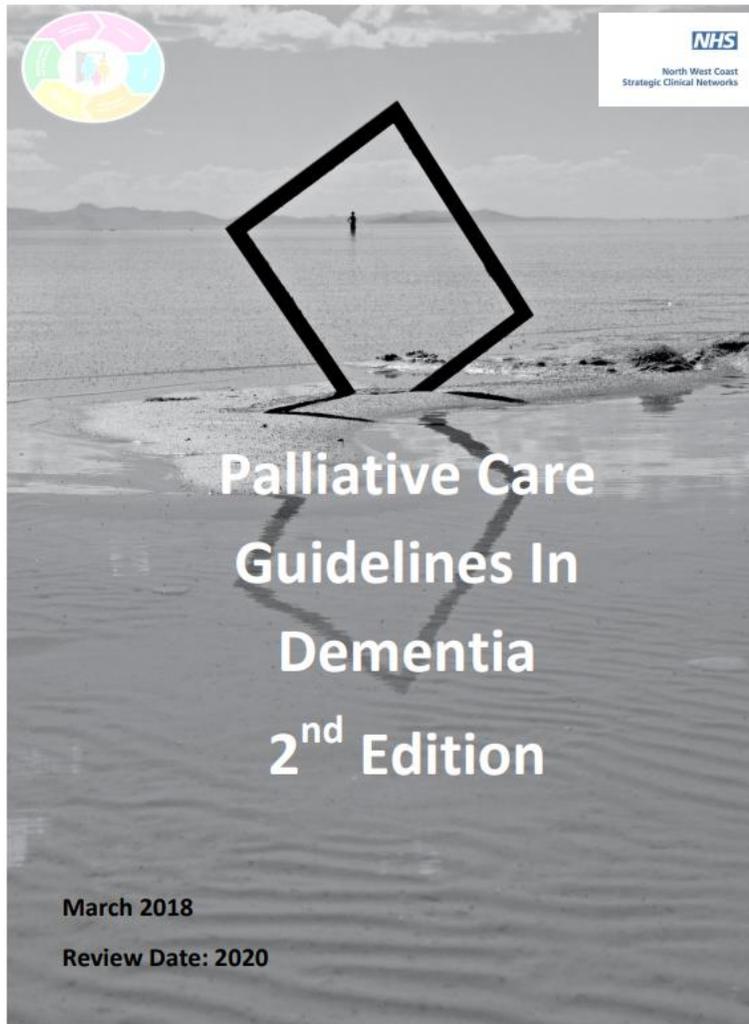
**Fase planificación anticipada de la asistencia sanitaria**  
 Centrada en la comunicación. decisiones adelantadas

**“Advance care Planning”**



**PAC**  
 Flexible, dinámica, movable  
 Adaptándose a la enfermedad

# Necesidades paliativas



**Palliative Care Guidelines in Dementia**  
**Quick Reference Guide**

**Advancing Dementia**

- Diagnosing dementia can be challenging, considering the different dementia syndromes (see page 7 of full guidelines)
- Loss of capacity can occur early following diagnosis or prior to this so it is important to consider early assessment of capacity (p 48) and advance care planning (p 56)
- Ongoing holistic assessment and a person-centred approach to care are essential (p 13)
- Management of cognitive and non-cognitive symptoms can be challenging (p 24) and some medications should be avoided if possible in certain specific types of dementia (p 33)
- Assessment of social care needs and understanding of the individual's entitlement in light of the Care Act 2014 are very important (p 39)
- Carers need access to ongoing support (p 40) and need to be given information about local services which they may find helpful to maintain their own health and wellbeing (p 84)
- Clinically assisted hydration/nutrition (p 59), treatment of infection (p 69) and goals of care can be particularly challenging issues in patients with dementia
- As the patient deteriorates it is important to rationalise medication and discontinue non-essential drugs, reducing the number and frequency to the minimum needed for comfort (p 71)
- Identifying dying can be difficult in people with dementia (p 67)
- The 5 key priorities for care of the dying patient is a framework for holistic care of the patient in the final days and hours of life and those important to them (p 75)
- Carers should be able to access the appropriate level of bereavement support to meet their needs (p 82)

**Good communication is important throughout**

North West Coast Strategic Clinical Network  
Palliative Care Guidelines in Dementia 2<sup>nd</sup> Edition  
Version 3.9 – March 2018

Page 4 of 90

## ESTUDIO CASCADE

(Choice, Attitudes, Strategies, Care, Advanced, Dementia, End of live)



**Complicaciones al final de vida**

86 % Problemas de alimentación

51 % procesos febriles

41% neumonía

# Necesidades paliativas

proporcionalidad y adecuación de medidas diagnósticas y terapéuticas

The screenshot shows the Cochrane Library interface. At the top, there's a search bar with 'Title Abstract Keyword' and a search button. Below it, a navigation menu includes 'Cochrane Reviews', 'Trials', 'Clinical Answers', 'About', and 'Help'. A notification banner indicates the browser language is Spanish. The main content area displays the title 'Palliative care interventions in advanced dementia' from a Cochrane Systematic Review. It lists authors: Edel Murphy, Katherine Froggatt, Sheelah Connolly, Eamon O'Shea, Elizabeth L Sampson, Dympna Casey, and Declan Devane. There are also links for 'View article information' and 'View PDF'.

Med Paliat. 2019;26(2):143-149



Medicina Paliativa

www.medicinapaliativa.es



ORIGINAL

## Estudio Palidem: cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados

Javier Alaba<sup>\*1,3</sup>, Enrique Arriola<sup>2,3</sup>, Iván Antón<sup>3</sup>, Álvaro García-Soler<sup>3</sup>, Cristina Buiza<sup>3</sup> y Carmen Hernández<sup>3</sup>

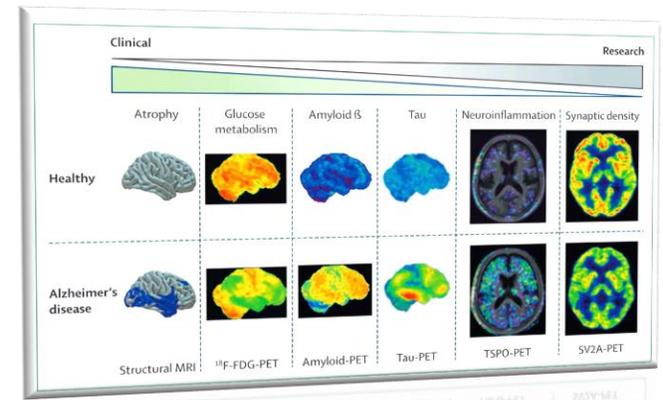
Estudio Palidem: cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados

147

Tabla II. Control de síntomas en residentes con demencia avanzada (SM-EOLD) (n = 74)

	1 n (%)	2 n (%)	3 n (%)	4 n (%)	5 n (%)	6 n (%)
Dolor	54 (73)	10 (13,5)	6 (8,1)	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,7)
Respiración acortada	66 (89,2)	6 (8,1)	2 (2,7)	-	-	-
Úlceras	71 (95,9)	-	-	-	-	3 (4,1)
Calma	4 (5,4)	-	1 (1,4)	4 (5,4)	31 (41,9)	34 (45,9)
Depresión	67 (90,5)	3 (4,1)	1 (1,4)	1 (1,4)	2 (2,7)	-
Miedo	66 (89,2)	2 (2,7)	3 (4,1)	-	2 (2,7)	1 (1,4)
Ansiedad	47 (63,5)	7 (9,5)	11 (14,9)	4 (5,4)	5 (6,8)	-
Agitación	39 (52,7)	10 (13,5)	14 (18,9)	8 (10,8)	3 (4,1)	-
Resistencia a cuidados	60 (81,1)	4 (5,4)	6 (8,1)	1 (1,4)	2 (2,7)	1 (1,4)

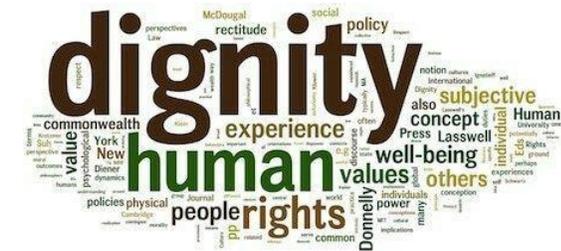
1: Nunca. 2: Una vez al mes 3: Dos o tres días al mes. 4: Una vez a la semana. 5: Varios días a la semana. 6: Todos los días.  
SM-EOLD: Symptom Management at the End-of-Life in Dementia.



CERTEZA TÉCNICA



INCERTIDUMBRE ÉTICA



La realidad es mucho más compleja que nuestras ideas sobre ella

## ¿Cómo gestionarlos?



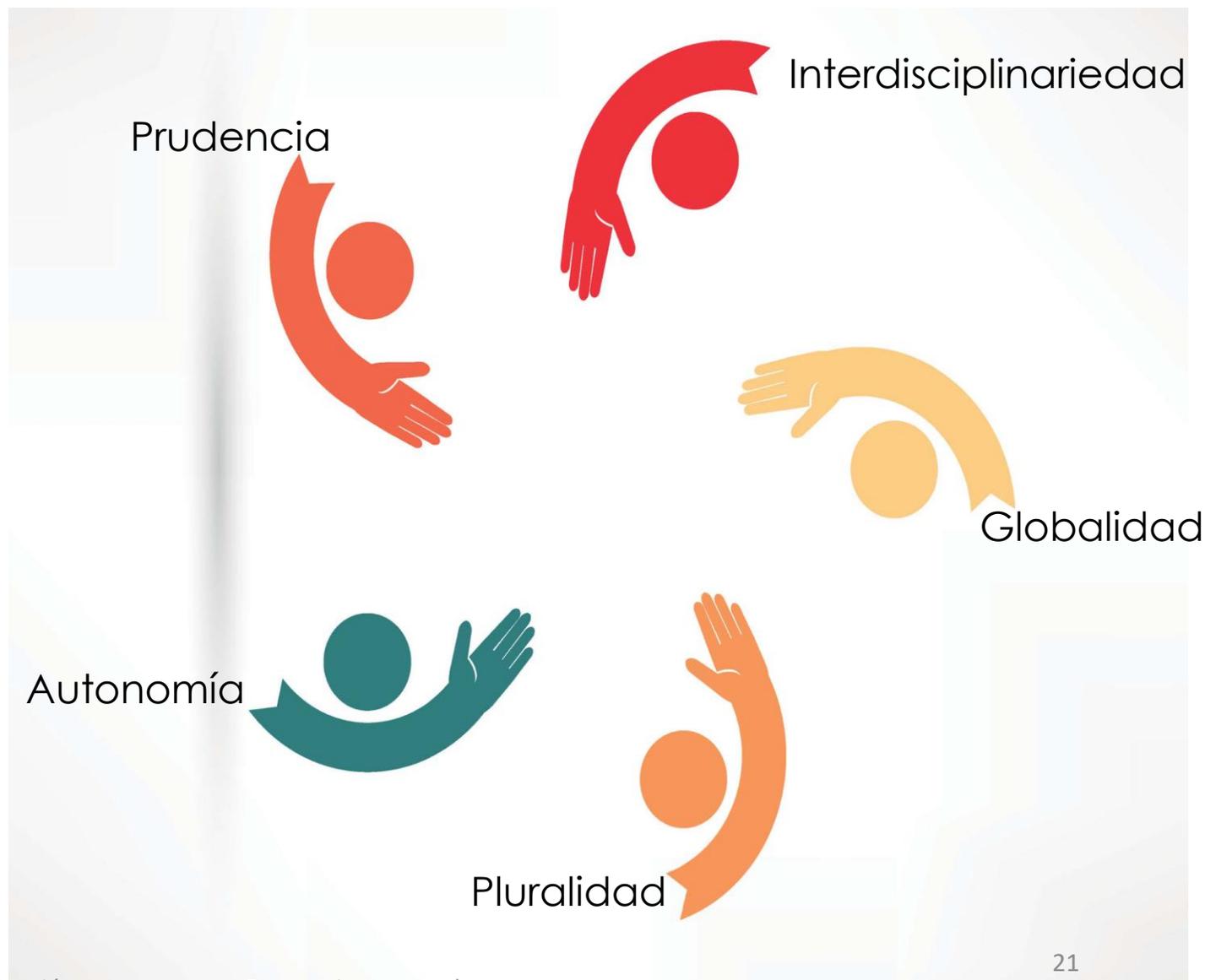
- Reflexionar en equipo sobre los problemas emergentes tratando de darles salida
- Protocolizar la manera de actuar cuando se detecta un problema ético
- Formación acerca de ética es la mejor forma de prevención de una mala práctica profesional
- Instruir sobre cuidados a familiares y a cuidadores
- Fomentar el trabajo interdisciplinar y la comunicación entre todos los profesionales
- Aprender metodología de toma de decisiones para deliberar juntos en los casos de problemas éticos

# Modelo Deliberativo de toma de Decisiones

## PROCESO DE DELIBERACIÓN

Además de los **PRINCIPIOS**, se tengan en cuenta las **CIRCUNSTANCIAS** concretas del caso y las **CONSECUENCIAS** previsibles a fin de tomar una decisión **PRUDENTE**

(Diego Gracia)



# Comités de Ética Asistencial: ¿Para que sirven?



- ✓ Promover un **entorno** asistencial lo más **humano** posible
- ✓ Velar por el **respeto a la dignidad y valores** fundamentales de TODAS las personas que intervienen en la relación asistencial
- ✓ Facilitar , ayudar, asesorar en el proceso de **toma de decisiones** en los casos que susciten problemas éticos
- ✓ Proponer, elaborar recomendaciones, guías o **protocolos de actuación** en aquellas situaciones que, por su mayor frecuencia o su gravedad, generen conflictos éticos
- ✓ Promover la introducción de perspectivas éticas y colaborar en la **formación en Bioética** de todos los profesionales en aras de crear una cultura ética en los centros

# Comités de Ética Asistencial



Comité de Ética Asistencial	Comité Deontológico
Funciona a demanda	Funciona por denuncia
Es multidisciplinario	Es corporativo
No juzga la ética profesional	Juzga la ética profesional
No penaliza	Propone sanciones
Asesora sin arrogarse responsabilidad	
Su decisión no es vinculante	Su decisión es vinculante

Diferencias principales entre los comités de ética asistencial y los comités deontológicos

**Que no es un Comité de Ética**

- -NO es un órgano directivo, auditor, coercitivo o sancionador
- -NO organización laboral representativa
- NO se ocupa de sancionar decisiones organizativas ni asistenciales
- NO da respaldo jurídico a decisión alguna

Real de Asua D.(2022) ¿A quien consulto un problema? Comités de ética y servicios de interconsulta ética clínica en J. Diez Manglano, D. Real de Asua (Ed) Bioética en Medicina Interna (pp 40-49). Multimedia proyectos SL



# Comités de Ética Asistencial

**Comité de Ética Asistencial en Residencias y Centros de Día para Personas Mayores de la AMAS (CEARM-AMAS)**

[cearm.amas@madrid.org](mailto:cearm.amas@madrid.org)

**Comité de Ética de la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad (CE-AMAPAD)**

BOCM N°198, de 21 Agosto de 2023

# Conclusiones

- La enfermedad de Alzheimer ,durante sus diferentes fases evolutivas, presenta múltiples problemas éticos que supone un importante reto que debemos dar respuesta, para garantizar unos cuidados de calidad
- Conocer la trayectoria y el diagnostico situacional de la enfermedad es requisito fundamental para la toma de decisiones con el fin de contemplar los objetivos del paciente
- La planificación compartida de la atención es la piedra angular de los cuidados de alta calidad en la demencia avanzada y puede ayudar a los pacientes a recibir atención de acuerdo con sus deseos y preferencias
- Es necesario fomentar la incorporación de la ética en la intervención de los profesionales en la atención a pacientes con E de Alzheimer
- El Comité de Ética Asistencial es un órgano consultivo ,independiente e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria.





Muchas Gracias

[santiago.ruiz@madrid.org](mailto:santiago.ruiz@madrid.org)

## LOS SISTEMAS DE APOYO PARA EL EJERCICIO DE LA CAPACIDAD JURÍDICA

**Lidia Ramos Ubero.** Jefa de División Jurídica de la Agencia Madrileña para el Apoyo a las Personas Adultas con Discapacidad (AMAPAD).

Los sistemas de apoyo establecidos en la Ley 8/2021, de 2 de junio por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de la seguridad jurídica constituyen el mecanismo para la protección y el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica en aquellos ámbitos de la vida de la persona que lo requieran.

Dicha ley ha supuesto la adecuación de nuestro ordenamiento jurídico a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecha en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, tratado internacional que en su artículo 12 proclama que las personas con discapacidad tienen capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, y obliga a los Estados Partes a adoptar las medidas pertinentes para proporcionar a las personas con discapacidad acceso al apoyo que puedan necesitar en el ejercicio de su capacidad jurídica.

Se impone así el cambio de un sistema como el hasta ahora vigente en nuestro ordenamiento jurídico, que se concebía como un sistema de protección en el que predomina la sustitución en la toma de las decisiones que afectan a las personas con discapacidad, por otro sistema de apoyos basado en el respeto a la voluntad y las preferencias de la persona quien, como regla general, será la encargada de tomar sus propias decisiones.

Las modificaciones más importantes que ha supuesto la Ley Ley 8/2021 de 2 de junio son:

1º.- Desaparece la incapacitación judicial como limitación o privación de la capacidad de obrar de la persona

2º.- Desaparece la mención al " superior interés de la persona" ahora el principio que debe inspirar el ejercicio de cualquier medida de apoyo es el respeto a la voluntad, deseos y preferencias

3º.- Prevalencia de las medidas voluntarias frente a las judiciales

4º.- Desaparece la tutela de adultos, pasara a ser curatela una vez se revisen las sentencias

5º.- Desaparece la patria potestad prorrogada o rehabilitada pasara a ser guarda de hecho una vez se revisen las sentencias

Nos encontramos actualmente en un régimen transitorio entre ambas legislaciones en el que:

- Han desaparecido de forma automática todas las privaciones o limitaciones de derechos
- Los tutores y curadores nombrados al amparo de la anterior Ley, mantienen sus cargos en tanto no sean revisados a través del procedimiento correspondiente aunque deben ejercer los mismos conforme a las disposiciones de la nueva Ley.

en nuevo sistema se concibe como un sistema de apoyos ya que el objetivo es el de apoyar a la persona con discapacidad para que la misma pueda ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que cualquier ciudadano.

Es importante tener en cuenta dos conceptos básicos:

**1º.- APOYO:** Se considera apoyo a los recursos y estrategias para promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar de una persona o mejorar su funcionamiento individual.

Los apoyos pueden variar según su duración e intensidad.

El apoyo puede consistir por tanto en asistencia, ayuda, asesoramiento, información, consejo...

**2º.- CAPACIDAD JURÍDICA:** con anterioridad a la entrada en vigor de la Ley se hablaba de que las personas tenían capacidad jurídica y capacidad de obrar.

- Capacidad jurídica, es la capacidad de ser titular de derechos y obligaciones y la tiene cualquier persona por el mero hecho de ser persona.
- Capacidad de obrar, es la capacidad de ejercer esos derechos de los que se es titular. La capacidad de obrar se alcanza con la mayoría de edad y podía ser privada o limitada en virtud de una resolución judicial cuando la persona padecía alguna causa de incapacidad, entendida como el padecimiento de una enfermedad física o psíquica grave y duradera que impide a la persona gobernarse por sí misma.

Todas las personas tienen capacidad jurídica sin perjuicio de que haya algunas que, como consecuencia de una discapacidad, necesiten apoyos para el ejercicio de esa capacidad jurídica apoyos que se prestarán precisamente para que la persona con discapacidad puede ejercer su capacidad en igualdad de condiciones que cualquier ciudadano.

El sistema de medidas de apoyo debe respetar varios principios fundamentales:

1º.- Estar inspiradas en el respeto a la dignidad y de la persona y en la tutela de sus **derechos fundamentales**

La finalidad de las medidas es permitir el desarrollo pleno de la personalidad y el desenvolvimiento jurídico en condiciones de igualdad.

2º.- Ajustarse a los principios de necesidad y proporcionalidad:

- **NECESIDAD:** sólo se pueden adoptar medidas cuando sea estrictamente necesario para lograr la finalidad pretendida, el ejercicio de la capacidad jurídica en igualdad de condiciones

- **PROPORCIONALIDAD:** constatada la necesidad de la adopción de una medida de apoyo esta debe ser proporcional al apoyo que necesita la persona. Implica una graduación de la medida de forma que se adapte al apoyo real que necesita la persona.

3º.- Estar **PERSONALIZADAS:** Tiene que ser un traje a medida y para ello es necesario conocer bien a la persona y sus circunstancias, de ahí la importancia de la audiencia a familiares, el informe médico y social...

Es la resolución judicial la que ha de concretar cuál es el apoyo que se ha de prestar, el ámbito al que afecta, personal o patrimonial, el grado de apoyo, si es asistencial o representativo, persona que va a prestar los apoyos ...

4º.- Respetar los **derechos, la voluntad y las preferencias** de la persona

Ese respecto debe reflejarse:

- En la determinación de las medidas
- En el ejercicio de las medidas

5º.- Aplicarse en el plazo más corto posible: de ahí que la ley establezca que las medidas han de ser revisadas en un máximo de seis años, salvo que la resolución judicial establezca otra cosa o se produzca un cambio de circunstancias.

6º.- Al determinar las medidas de apoyo se ha de procurar evitar situaciones en las que se pueda generar un **conflicto de interés o influencia**

## **MEDIDAS DE APOYO**

Las medidas de apoyo van dirigidas a aquellas personas que padecen una discapacidad que le impide ejercer su capacidad jurídica en igualdad de condiciones que los demás, sin que tenga que tener reconocida la discapacidad por una resolución administrativa

En nuestro ordenamiento jurídico se regulan varios tipos de medidas de apoyo:

- Medidas voluntarias
- Medidas involuntarias
- Guarda de hecho

### **1.- MEDIDAS VOLUNTARIAS**

Son aquellas que adopta la propia persona con discapacidad mediante escritura pública otorgada ante Notario.

Prevalecen sobre cualquier otra medida

Son medidas voluntarias:

1º.- **Poderes o mandatos preventivos:** los otorga una persona en previsión de tener alguna dificultad para el ejercicio de su capacidad jurídica.

En los poderes y mandatos preventivos se ha de prever **cómo acreditar que se produce la situación de necesidad de apoyo:**

- A juicio del Notario
- Previo Informe pericial que se incluya en el Acta Notarial

2º.- **Auto curatela:** la persona diseña su propio sistema de apoyos designando a la persona o personas que van a prestarlos, que ostentará el cargo de curador.

- Persona que va a prestar los apoyos
- Alcance de los apoyos: pueden afectar tanto a la persona como a sus bienes
- Régimen de actuación o forma de ejercicio de los apoyos
- Salvaguardas para garantizar en todo momento el respeto a la voluntad deseos y preferencias de la persona con discapacidad y evitar abusos, conflictos de intereses o influencia indebida
- Medidas u órganos de control
- Mecanismos y plazos de revisión

En todo aquello que no esté previsto en el poder el apoderado deberá someterse a las reglas aplicables a la curatela

3º.- **Acuerdo de apoyos:** una persona designa a otra u otras personas, ya sean naturales o jurídicas para que le asistan en la toma de decisiones respecto a uno o más actos jurídicos

Las medidas voluntarias se inscriben en el Registro Civil, en concreto, como nota marginal en la inscripción de nacimiento de la persona.

En el caso de enfermedades que llevan aparejadas un deterioro cognitivo es importante, desde el momento en que se tiene constancia de que ese deterioro cognitivo se va a producir, el acudir a un Notario para la adopción de medidas voluntarias que constituirán la manera de garantizar que se respeta la voluntad, deseos y preferencias de la persona y que la persona que presta los apoyos y de elegir la persona que resulta más idónea para prestar los mismos.

Sería importante aprovechar el otorgamiento de medidas voluntarias para promover, en el ámbito asistencial y socio sanitario, que la persona realice un documento de **VOLUNTADES ANTICIPADAS** o instrucciones previas

Se trata de un documento en el que una persona manifiesta anticipadamente su voluntad sobre el:

- Cuidado y tratamiento de su salud
- Destino de su cuerpo

Con el objetivo de que se cumpla su voluntad si llega el momento en el que no puede expresar la misma.

El otorgamiento de Instrucciones Previas debe hacerse **siempre por escrito** por una de las vías siguientes:

- Ante tres testigos.
- En las unidades administrativas y en los servicios de atención al paciente de las instituciones y **centros sanitarios y socio-sanitarios**, públicos y privados.

- Igualmente los pacientes **de manera excepcional** y en un contexto de riesgo vital podrán manifestar sus instrucciones previas en cualquier soporte que de forma fehaciente exprese su libre e inequívoca voluntad. En este supuesto, dicha voluntad deberá incorporarse en la historia clínica y será precisa la firma del médico y del enfermero responsable de dicha atención.

## 2.- MEDIDAS JUDICIALES

Son aquellas que adopta una juez o magistrado, tras la tramitación de un procedimiento judicial.

Las medidas judiciales se han de adoptar en aquellos casos en los que no existe una guarda de hecho o unas medidas voluntarias o, aun existiendo resultan insuficientes para prestar el apoyo que la persona necesita realmente.

Las medidas judiciales que regula nuestro ordenamiento jurídico son:

Defensa judicial

Curatela

1º.- **DEFENSA JUDICIAL:** medida de apoyo formal que se adopta cuando la persona con discapacidad precisa de un apoyo ocasional para alguna o algunas actuaciones, aunque la necesidad de dicho apoyo pueda repetirse varias veces.

- Conflicto de intereses
- Remoción o excusa tutela
- Representación procesal

2º.- **CURATELA:** medida de apoyo formal que se adopta cuando la persona con discapacidad precisa de un apoyo constante para el ejercicio de su capacidad jurídica en todos o determinados ámbitos de su vida

Dentro de la curatela podemos distinguir dos tipos:

a) **CURATELA ASISTENCIAL:** el apoyo consiste en prestar asistencia a la persona con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica de forma que la misma toma sus propias decisiones y las ejecuta con la asistencia del curador

b) **CURATELA REPRESENTATIVA:** el apoyo consiste en la representación legal de la persona con discapacidad en la realización de determinados actos

Se pueden establecer curatelas mixtas: el apoyo tiene carácter asistencial para unos actos y representativo para otros

La curatela es fundamentalmente de carácter asistencial, de forma que sólo en casos excepcionales se puede acudir a la curatela representativa debiendo establecer la resolución judicial que la determina los casos concretos para los que es curador debe asumir esa representación legal.

La acreditación de la defensa judicial y la curatela es la propia resolución Auto o Sentencia que la determina.

La defensa judicial y la curatela puede ser ejercida tanto por personas físicas como jurídicas cuya idoneidad, en defecto de designación expresa por parte de la propia persona con discapacidad, será valorada por la autoridad judicial.

Nuestro ordenamiento jurídico establece un orden de prelación para la designación de curador:

- 1.- Cónyuge o persona con análogo vínculo de afectividad
- 2.- Hijo o descendientes, debiendo dar prioridad a quien conviva con la persona
- 3.- Progenitor o ascendientes, debiendo dar prioridad a quien conviva con la persona
- 4.- Personas que el cónyuge o progenitores hubiesen dispuesto en testamento o documento público
- 5.- Quien estuviera actuando como guardador de hecho
- 6.- Hermano, pariente o allegado que conviva con la persona
- 7.- Persona jurídica (pública o privada)

Cabe la posibilidad de que haya más de un curador

### 3º.- **GUARDA DE HECHO**

La Ley le otorga un especial protagonismo.

Ha pasado de ser una situación hecho de carácter provisional a convertirse en una verdadera guarda de derecho, otorgándole la categoría de institución jurídica de apoyo., habiendo atribuido más funciones al guardador, incluida la representación legal del guardado, previa obtención de la correspondiente autorización judicial en los casos en los que está legalmente prevista.

Se trata de una medida voluntaria porque es querida por la persona con discapacidad y de carácter informal, pues no precisa ni actuación notarial ni judicial.

La guarda de hecho es eminentemente familiar

La función de la guarda de hecho es la de proporcionar atención, cuidado y apoyos en la toma de decisiones y en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La acreditación de la guarda de hecho, al ser una medida informal, ofrece una mayor dificultad, sobre todo cuando el guardador es una persona allegada, un vecino o un amigo y la persona guardada no puede expresar su voluntad.

Cuando de trata de una guarda de hecho en el ámbito familiar hay muchas maneras de acreditar la misma a través del libro de familia, certificado de empadronamiento, informes de servicios sociales, médicos...

No obstante, es posible obtener una acreditación a través de un acta de notoriedad o una resolución de declaración de la condición de guardador de hecho, tras la tramitación de un procedimiento de jurisdicción voluntaria.

La guarda de hecho puede ser ejercida por cualquier persona física sin que se exija mayor requisito que el que la ejerza tenga una especial vinculación con la persona a la que presta apoyo.

## EJERCICIO DE LA MEDIDA DE APOYO

Las personas que sean designadas para prestar los apoyos deberán actuar:

- Atendiendo a la **voluntad, deseos y preferencias** de la persona con discapacidad. Con la anterior legislación si bien era importante la voluntad de la persona, en caso de desacuerdo prevalecía el superior interés o beneficio de la persona que era determinado por quien ejercía la tutela o la curatela
- Procurando que la persona con discapacidad pueda desarrollar su propio proceso de toma de decisiones, informándola, ayudándola en su comprensión y razonamiento y facilitando que pueda expresar sus preferencias
- Fomentando que la persona con discapacidad pueda ejercer su capacidad **jurídica con menos apoyos**

En aquellos casos en los que no sea posible determinar la voluntad, deseos y preferencias, como ocurre con las personas con deterioro cognitivo avanzado, la persona que presta los apoyos deberá tener en cuenta la **trayectoria vital** de la persona, sus **creencias y valores** y los **factores** que ella hubiera tomado en consideración de manera que cuando haya que representarla en la toma de una decisión se adopte la decisión que hubiera tomado de haber estado en condiciones de poder hacerlo.

En caso en que ni siquiera sea posible conocer estos datos no quedará más remedio que acudir al “**interés superior**”.

La ley prevé mecanismos para garantizar el correcto ejercicio de las medidas de apoyo, sobre todo en el caso de las curatelas representativas, aunque también se pueden imponer en las asistenciales:

- Formación de inventario
- Rendiciones de cuentas anuales
- Remoción para los casos de incumplimiento de las funciones por parte de la persona que presta los apoyos
- Autorizaciones judiciales
- Aprobaciones judiciales

## DURACIÓN DE LAS MEDIDAS DE APOYO

Las medidas de apoyo solo deben mantenerse en los casos en los que las mismas sean necesarias.

El ordenamiento jurídico ha establecido un sistema de revisión que supone:

- El establecimiento en las resoluciones judiciales de un plazo concreto en el que la medida ha de ser revisada que no puede en ningún caso ser superior a seis años.

- La obligación de la persona que ejerce la medida de instar la revisión de la misma ante cualquier cambio sustancial de circunstancias que pueda suponer:
  - o Aumento de la medida
  - o Disminución de la medida
  - o Supresión de la medida.

En las enfermedades que llevan aparejado un deterioro cognitivo que se ve agravado con el trascurso del tiempo cabe la posibilidad de, a través del sistema de revisiones, ir adecuando la medida de apoyo a las circunstancias de la persona de forma que una medida que puede inicialmente ser asistencial se convierta en representativa en el momento en que la persona ya no pueda tomar por sí misma sus propias decisiones.

## **PROCEDIMIENTOS PARA LA ADOPCIÓN DE LAS MEDIDAS DE APOYO**

Hay dos tipos de procedimientos:

### **1º.- Provisión de medidas judiciales de apoyo.**

Para aquellos supuestos en los que la persona con discapacidad está de acuerdo con la necesidad de que se establezca un sistema de apoyos

### **2º.- Adopción de medidas judiciales de apoyo**

Para aquellos supuestos en los que no hay conformidad con las medidas de apoyo por parte de la persona con discapacidad o alguna de las personas que han sido parte en el procedimiento.

Ambos procedimientos tienen como objetivo el determinar:

- Si la persona necesita o no apoyos
- Los apoyos concretos que necesita y en qué ámbito o ámbitos.
- Persona que va a prestar los apoyos.

Pueden interponer la solicitud o demanda de medidas judiciales de apoyo:

- Persona con discapacidad
- Cónyuge o persona en análoga situación de afectividad
- Descendiente
- Ascendiente
- Hermanos
- Ministerio Fiscal

Durante el procedimiento, en el que debe tener plena intervención la persona con discapacidad, se procederá a la realización de tres pruebas fundamentales:

- Entrevista judicial
- Examen forense
- Audiencia a parientes y personas interesadas

La Ley establece la obligatoriedad de acudir en primer lugar al procedimiento de provisión de medidas judiciales de apoyo y en caso de que en el mismo no se logre un acuerdo al de adopción de medidas