

Gaceta EDAD

CENTRO SHILEY-MARCOS DE INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ACTUALIZACIONES EN LA INVESTIGACIÓN Y LOS RECURSOS DISPONIBLES SOBRE
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS RELACIONADAS

Myrna's Story

"Mi nombre es Myrna. Mi mamá era la cuidadora de mi papá, Fred, quien fue diagnosticado con la enfermedad de Parkinson y demencia cuando tenía más de 80 años. Hacia sus 50 años, mi padre era muy activo y disfrutaba de los deportes, pero sus capacidades declinaron y empezó a necesitar más ayuda, hasta hace unos cuatro años atrás, cuando mi madre ya no pudo cuidar de él por sí misma. En ese entonces mi padre fue trasladado a una casa de cuidados para adultos mayores y mi mamá lo visitaba a diario, incluso varias veces al día. Ella lo ayudaba con su alimentación, limpieza y cuidados personales hasta que se inició la pandemia. El aislamiento obligatorio cambió mucho su rutina. Entonces solo lo veíamos a través de la ventana de su habitación y llevábamos carteles para poder comunicarnos. Éramos felices de cuidarlo y disfrutamos de animarlo y hacerlo sonreír. Aprendimos mucho sobre los cambios asociados con el Parkinson y otras demencias. Nosotros no podríamos haber apoyado y cuidado a mi padre sin apoyo y sin recursos. El Centro Shiley-Marcos de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer ocupa un lugar especial en nuestros corazones. Mi papá ha estado involucrado con el centro desde 1993 y participaba en estudios y pruebas clínicas. No puedo enfatizar lo suficiente la importancia de participar ... contribuyendo con los estudios de la enfermedad de Alzheimer y otras investigaciones sobre enfermedades neurodegenerativas."

El cuidado de nuestros seres queridos con problemas de memoria durante la pandemia

Sierra Adkins*, Pamela De Leon* y Dra. Paula Desplats, *Estudiantes del programa MADURA

La pandemia de COVID-19 tomó por sorpresa al mundo y nos vimos enfrentados a una realidad impensable, donde el aislamiento era la primera línea de defensa contra una de las amenazas más graves para la salud de nuestro tiempo. Las personas que cursaban enfermedades relacionadas con la demencia y sus familias sufrieron particularmente con este aislamiento social que afectó tanto su salud física como mental.

La ciencia ha logrado grandes avances en la lucha contra este virus mortal, incluyendo el desarrollo y administración masiva de varias vacunas eficaces. Al momento de escribir este artículo, el estado de California acababa de levantar la mayoría de las restricciones asociadas con la pandemia en el área de San Diego luego de haber alcanzado la inmunidad colectiva, con más del 70 por ciento de la población mayor de 12 años inmunizada. La transición hacia la "nueva normalidad" ha sido lenta y el camino a veces no ha sido lineal, con avances y retrocesos a



medida que nuevas mutaciones en el virus del SARS-COVID19 producían el resurgimiento de nuevos casos. Muchas familias siguen recuperándose y adoptando nuevos enfoques y comportamientos seguros, mientras que otras, lamentablemente han sufrido la pérdida irreparable de familiares cercanos y otros miembros de su comunidad.

En este artículo exploramos el impacto de COVID-19 en nuestra comunidad de pacientes con demencia a través del relato de sus familiares que actúan como cuidadores, quienes comparten sus historias y proporcionan recursos adicionales para los cuidadores para controlar el aumento de estrés.



Efectos de la pandemia en los pacientes

continuación

Los pacientes con demencia viviendo en sus hogares o en casas de cuidados han enfrentan niveles sin precedentes de aislamiento social y un alto riesgo de mortalidad debido al nuevo coronavirus. La pandemia ha resultado en una gran carga psicológica, emocional y física para este grupo de pacientes.

Datos de una encuesta realizada por la organización "Us Against Alzheimer 's" en Julio de 2020 consultando a familiares de pacientes con Alzheimer y enfermedades relacionadas que viven en centros de cuidado, reveló que 9 de cada 10 participantes no pudieron visitar a su ser querido debido a las restricciones impuestas. Dado que los pacientes con demencia a menudo no comprenden completamente el alcance de la pandemia, es probable que se sientan abandonados por su familia y muestren un comportamiento introvertido y una tendencia al aislamiento. Desde que comenzó la pandemia, los niveles de estrés han aumentado entre los cuidadores y las personas con demencia. Un paciente manifestó sentirse "colgando de un hilo mentalmente."

Evidentemente, cuanto más largo el

periodo de aislamiento, más severos los síntomas neuropsiquiátricos que se experimentan y su gravedad. El sentimiento de soledad está relacionado con un deterioro de la salud física y mental y en consecuencia, con mayor mortalidad. Con respecto al desarrollo de otros síntomas de demencia, los cuidadores han notado una disminución en la capacidad de sus seres queridos a diferentes niveles, y muchos de ellos empezaron a requerir atención las 24 horas del día. Por otro lado, es más difícil para las personas con demencia seguir las reglas del CDC, como el uso de una máscara y mantener distancia social. Esto contribuye a un alto riesgo de infección en casas de cuidado y la necesidad de reforzar las medidas de seguridad para proteger a sus pacientes.

Al momento de la edición de este artículo las condiciones de la pandemia han mejorado notablemente y la mayoría de las restricciones has sido eliminadas, incluy-



endo el uso de máscaras. La tasa de casos de COVID en California ha disminuído significativamente en los últimos meses y las visitas programadas son permitidas en instalaciones de cuidado que no hayan tenido un brote activo dentro de los últimos 14 días. Con la mayoría de la población de California vacunada, estamos recobrando la normalidad y podemos volver a visitar a nuestros seres queridos que transitan un cuadro de demencia, con la esperanza de volver a compartir importantes momentos y mejorar su salud física y mental.

Efectos de la Pandemia en Los Cuidadores

En un estudio de los impactos del COVID-19 en los cuidadores familiares, los resultados mostraron que, según Innovative Aging, "los efectos en el cuidador incluyeron un aumento de aislamiento, mayor estrés, pérdida de apoyo, descuido de salud y adopción de tecnología." Casi todos los cuidadores de personas con demencia han experimentado temor de propagar el COVID-19 a la persona bajo su cuidado y han exhibido uno o más síntomas de ansiedad.

La Dra. María Carrillo, Directora científica de la Asociación de Alzheimer, señala "lo más probable es que la demencia no aumente el riesgo de COVID-19, al igual que la demencia no aumenta el riesgo

de contraer la gripe. Sin embargo, los comportamientos relacionados con la demencia dificultan seguir los protocolos de seguridad, sumado a que la edad avanzada y los problemas de salud que a menudo acompañan a la demencia, puede aumentar el riesgo de contagio". Us Against Alzheimer 's (UsA2) realizó otra encuesta en Marzo 2020 para determinar los impactos del nuevo coronavirus en cuidadores de personas con Alzheimer o deterioro cognitivo leve. Esta encuesta incluyó respuestas de más de 800 personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, incluidos pacientes con diagnóstico y cuidadores familiares. En particular, uno de los mayores obstáculos en este grupo fue la incerti-

dumbre sobre la atención de los pacientes, en caso de que ellos o el cuidador contrajeran COVID-19. "Los cuidadores de familiares de Alzheimer tienen un trabajo de atención médica primara y si se enferman, ¿qué sucede con el paciente?" expresó Meryl Comer, quien hace largo tiempo cuida de su esposo y su madre, y miembro fundador de la junta directiva de USA2. "Los cuidadores familiares ya tenían niveles más altos de soledad y aislamiento que otras personas, y las restricciones del coronavirus los han aislado aún mas de su familia y amigos, añadiendo estrés".

Efectos de la Pandemia en Los Cuidadores continuación

Una consecuencia importante del COVID-19 en los cuidadores es el incremento del estrés. Niveles altos de estrés han sido asociados con preocupaciones sobre las finanzas de la familia incluso antes de la pandemia. Pasar el día entero con sus seres queridos también contribuyó a la frustración, mientras que la tensión adicional se acumuló a medida que las actividades fuera del hogar se redujeron. Como expresó

una participante cuya pareja padece demencia, "(el paciente) no puede entender por qué ya no podemos ir a otros lugares (biblioteca, restaurantes, etc)." Por otro lado, las personas cuyos seres queridos han estado en hogares de cuidado durante la pandemia también sufrieron niveles elevados de estrés, asociados con visitas restringidas y la incapacidad de controlar el nivel de cuidado que estaban

recibiendo sus padres o parejas. A pesar de estas preocupaciones, la mitad de los encuestados optó por los hogares de cuidado ya que no se sentían preparados o carecían de los recursos para brindar una atención más segura en medio de la pandemia en su propio hogar.

Cómo Lidar Como Cuidador

Cuidar a alguien con demencia o una enfermedad relacionada puede ser desafiante y, a veces, abrumador. Ciertos sentimientos pueden ser más prominentes ahora, debido a las prolongadas limitaciones relacionadas con el COVID o simplemente por no saber cómo afrontar estas emociones.

Navegar esta nueva realidad ha resultado difícil, ya que una persona con demencia puede manifestar severos cambios de comportamiento que están fuera del control del cuidador. Por otro lado, un aspecto que sí está bajo el control del cuidador es cómo manejar sus niveles de estrés. Como señala la

Caregiver Alliance, "Para responder sin extrema frustración, el cuidador deberá aprender a reconocer las causas de su propia frustración, las señales de agitación e intervenir para calmarse físicamente, modificar sus pensamientos de una manera que reduzca su estrés, aprender a comunicarse asertivamente y aprender a pedir ayuda."



Algunas señales de frustración incluyen dolores de cabeza, alimentación compulsiva, falta de paciencia y agresividad. Para tranquilizarse, la mejor opción es alejarse temporalmente de la situación para analizar sus sentimientos. Los cuidadores pueden intentar escuchar música, llamar a un amigo o respirar profundamente. Cuando se trata de re-enfocar sus pensamientos, los cuidadores no deben concentrarse en cosas negativas; ni deben asumir ni sacar conclusiones. La comunicación eficaz puede ser la diferencia entre entenderse o malinterpretarse. Un aspecto muy importante es pedir ayuda y saber cuándo decir que sí y cuándo decir que no. Los cuidadores tienen múltiples responsabilidades y no deben sentirse culpables por decir "no" a una situación o solicitud.

Los grupos de apoyo son cruciales para mantener la salud mental y emocional de los cuidadores de personas con demencia. Los grupos suelen ser dirigidos por profesionales capacitados que facilitan

a los cuidadores la oportunidad de compartir sus sentimientos, experiencias, y obtener apoyo emocional. Como resultado de la pandemia, muchos grupos de apoyo ahora se llevan a cabo en línea. Algunos grupos han visto una participación más continua ya que el formato virtual proporciona la flexibilidad necesaria con los horarios de los cuidadores. Para más información

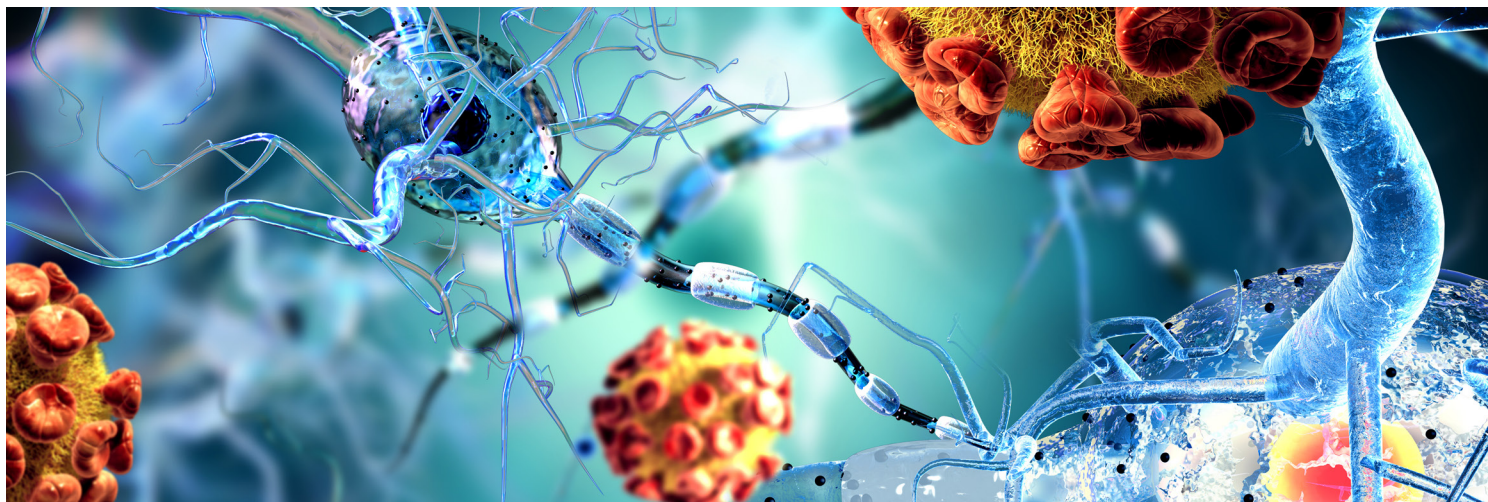
acerca de los grupos de apoyo o para inscribirse, visite el sitio web del SMADRC.

Una mirada optimista al futuro

Según los números proporcionados por la John Hopkins University, el verano ha marcado una tendencia hacia la reducción de casos, coincidente con el aumento de la tasa de vacunación en la población. Sin embargo, hemos visto

nuevos picos de infección asociados con nuevas variantes del virus, que también resultaron en un incremento en las hospitalizaciones. Un dato muy importante es que la mayoría de los pacientes hospitalizados no estaban vacunados, resaltando la importancia y la eficacia de la inmunización. La protección de las vacunas cobra un sentido adicional entre las familias y allegados de personas que viven con demencia, ya que ayudan a incrementar el tan ansiado contacto social reduciendo el riesgo de contagio.

Aun así, es fundamental que los cuidadores se ocupen de su propia salud, no sólo para poder seguir brindando cuidados a sus seres queridos, sino también para dar un ejemplo saludable en su comunidad. Ahora que hemos dejado atrás la peor parte de esta pandemia, la resistencia de esta comunidad y la increíble fuerza y amor de los cuidadores y familias que prosperan en medio de la adversidad es inspiradora y digna de admiración.



Reseñas de conferencias recientes: Consideraciones psicosociales en neurodegeneración

Por Riley Ellis, voluntaria estudiantil de SMADRC

El 2 de Junio de 2021, el centro Shiley-Marcos para la investigación de la enfermedad de Alzheimer colaboró con nuestros socios del Alzheimer's Resource Center for Aging Minorities Research (AD-RCMAR) para llevar a cabo la conferencia de educación médica "Adaptándose Durante la Pandemia: Consideraciones Biopsicosociales en Neurodegeneración". Seis miembros de UCSD y SDSU (Dr. Dilip Jeste, Dra. Ellen Lee, Dr. Camille Nebeker, Dra. Linda Gallo, Dr. Howard Feldman, y Dr. Douglas Galasko) se presentaron ante una audiencia de médicos e investigadores para discutir el impacto biopsicosocial de COVID-19 en el cerebro, las implicaciones para la práctica clínica y los efectos en la investigación con pacientes con enfermedades neurodegenerativas. Para complementar las presentaciones, cuatro investigadores de UCSD (Dra. Elizabeth Bevins, Dra. Anne Hiniker, Dra. Ariana Stickel y Dra. Zvinka Zlatar) pregrabaron su contenido para los asistentes. Los presentadores compartieron su experiencia sobre temas que incluyen demencias reversibles, deterioro cognitivo subjetivo, el efecto de los factores de riesgo de deterioro neurocognitivo en los latinos, y presentaron casos de correlación clínico-patológica.

La presentación del Dr. Howard Feldman se centró específicamente en el tratamiento y prevención de la enfermedad de Alzheimer durante la pandemia e incluyó una revisión de la literatura sobre el impacto de COVID-19 en pacientes con demencia y también incluyó un segmento sobre cómo se ha adaptado la investigación clínica durante COVID-19. Destacó los mayores riesgos de COVID-19 para aquellas personas con demencia, explicando que los pacientes tienen más probabilidades de experimentar delirio, pero es menos probable que experimenten otros síntomas comunes de COVID-19 como escalofríos y náuseas. Además, indicó que los pacientes con demencia que fallecieron con COVID-19 sufrieron un desenlace más rápido durante su hospitalización y presentaron una tasa menor de supervivencia que pacientes infectados no

dementes. El Dr. Feldman también discutió los factores de riesgo, más allá de la demencia, que aumentarían la probabilidad de infección y la gravedad de la enfermedad del COVID-19 en adultos mayores.

Estos impactos se vieron agravados por las disparidades en la atención y acceso a la salud, por lo tanto afectaron especialmente a las personas de color y los que viven en comunidades de bajos ingresos. Por ejemplo, los Latinos y los pacientes Afro-Americanos, tuvieron menos probabilidades de recibir servicios a distancia para infartos durante la pandemia. Pacientes Afro-Americanos con AIDS tuvieron una mayor morbilidad que los blancos, siáticos o latinos y los pacientes de bajos ingresos con enfermedad de Parkinson tuvieron menos acceso a la atención médica.

A pesar de los impactos negativos del COVID-19, el Dr. Feldman explicó que el público no confiaba mucho en la vacuna. Atribuyó la desconfianza al temor a los efectos secundarios a largo plazo, la falta de credibilidad en los funcionarios de salud pública, la falta de confianza en el gobierno y la difusión de información errónea sobre la vacuna.

El Dr. Feldman culminó identificando los desafíos que la pandemia de COVID-19 planteó a los investigadores. Aplaudió la capacidad del SMADRC para adaptarse a estos cambios y el esfuerzo realizado por los investigadores para mantener la validez y eficacia de ensayos clínicos bajo las nuevas pautas de salud pública del CDC. Mencionó el uso de llamadas telefónicas semanales para recordar a los participantes registrar su actividad en los formularios de auto-reporte, la realización de visitas virtuales y las consultas adicionales de telesalud, reuniones por Zoom. Estos esfuerzos permitieron incrementar la incorporación de nuevos pacientes al mejorar la comunicación con el centro.

Nuevos Estudios de Neuroimagen en Curso en el SMADRC

El Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC) se complace en participar en un nuevo estudio financiado por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), llamado Diverse VCID: Etiología de la demencia por lesión de materia blanca en poblaciones diversas. El propósito de esta investigación es comprender cómo la salud vascular y la materia blanca anormal afectan la capacidad cognitiva. El término "vascular" se refiere a los vasos sanguíneos, mientras que la materia blanca es el tejido cerebral formado por fibras nerviosas que permiten a las células del cerebro enviar y recibir mensajes rápidamente. Las hiperintensidades de la materia blanca (WMH) puede mostrar a los investigadores que hay daño en los vasos sanguíneos en el cerebro del paciente (lesión cerebral vascular). Estos vasos sanguíneos son importantes para transportar oxígeno y nutrientes a las células del cerebro, y su daño puede resultar

en deterioro cognitivo vascular y demencia (VCID). Los resultados de este estudio mejorarán el conocimiento médicos sobre cómo la mala salud vascular causa WMH y VCID. Esperamos que estos hallazgos conduzcan a tratamientos destinados a reducir la VCID.



Si tiene entre 65 y 90 años, si observó una disminución en su memoria durante los últimos tres años, y es de ascendencia Afroamericana, Hispana / Latina o Euro-

pea, puede ser elegible para participar. Su participación en esta investigación implica tres visitas y durará unos tres años. La participación incluye completar tres exámenes físicos, neurológicos y cognitivos, extracciones de sangre y resonancias magnéticas cerebrales. Los participantes que ya estén inscritos en el estudio longitudinal no tendrán que repetir ninguno de los exámenes físicos, pruebas neurológicas o cognitivas. Las resonancias magnéticas del cerebro y algunos cuestionarios y evaluaciones adicionales serán los únicos requisitos más allá de los que los participantes actuales ya realizan anualmente en ese estudio. Los participantes serán compensados por su tiempo y viaje por cada visita con tarjeta de regalo de \$100 al finalizar la visita.

Si está interesado en participar u obtener más información, comuníquese con Lilly Pacheco a lpacheco@ucsd.edu o (858) 822-4800.

SCAN: Programa de neuroimagen estandarizado, centralizado, de Alzheimer y demencias relacionadas (SCAN)

El Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC) está colaborando con el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA) en el programa de neuroimagen estandarizada y centralizada de Alzheimer y demencias relacionadas (SCAN).

Este programa está diseñado para facilitar la obtención de imágenes estandarizadas para mejorar la caracterización de biomarcadores de la cohorte clínica UC San Diego SMADRC. La nueva y emergente serie de marcadores de imagen y biofluidos de la enfermedad de Alzheimer (EA) ahora permite una evaluación más completa de la neuropatología subyacente en los pacientes. Como tal, los estudios modernos de EA y demencias relacionadas (ADRD) en sujetos humanos se basan cada vez más en la caracterización de biomarcadores

para estratificar la enfermedad y reducir la contaminación por otros factores clínicos. El SMADRC se asegurará de que se proporcionen escaneos anonimizados al Centro Nacional de Coordinación de Alzheimer (NACC) para compartirlos con investigadores calificados.

Durante muchos años, los investigadores de los Centros de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer financiados por el NIA han estado recopilando diferentes tipos de imágenes PET y MR de los participantes en la investigación. Estos datos, que los investigadores llaman "datos heredados", fueron recopilados utilizando diferentes métodos de adquisición. Debido a esto, los datos de imágenes no podían simplemente combinarse entre centros, lo que resultaba en la pérdida de oportunidades para la colaboración científica. El objetivo de

SCAN será promover la estandarización de la adquisición de imágenes para que se puedan combinar en múltiples centros. Estas nuevas imágenes estarán sujetas a procesos de control de calidad estandarizados y luego será cargados en los archivos de NACC donde se pondrán a disposición para los investigadores calificados.

Ciertos participantes inscritos en el estudio longitudinal observacional del SMADRC serán invitados a participar en protocolos de imágenes utilizando resonancia magnética y PET. Para más información sobre procedimientos de neuroimagen, visite el sitio web de SMADRC para leer hojas informativas y ver la serie de video Brain Blast disponible en el canal de YouTube de SMADRC, en [youtube.com/UCSDShileyMarcosADRC](https://www.youtube.com/UCSDShileyMarcosADRC).



ESTUDIO DEL ENVEJECIMIENTO COGNITIVO LONGITUDINAL (TAMBIÉN DISPONIBLE EN ESPAÑOL)

Investigador principal: Douglas Galasko, MD

Contacto: Tracey Truscott, LCSW (858) 822-4800 o ttruscott@ucsd.edu

Participación mínima: Visita anual de por vida.

DESCRIPCIÓN: El propósito de este estudio es aprender cómo el cerebro cambia a medida que envejecemos. Este es un estudio observacional que recopila datos conductuales, médicos y cognitivos y evalúa el funcionamiento neurológico. No implica una intervención. Las evaluaciones se hacen anualmente desde el momento de la inscripción a la muerte. La participación incluye recibir Información sobre estrategias para mantener la salud cerebral durante el envejecimiento, y los resultados de las pruebas cognitivas anuales. Seguimos obteniendo muestras de sangre y líquido cefalorraquídeo (LCR) para comparar cambios detectados en sangre y LCR con cambios cognitivos y de la estructura cerebral.

REQUISITOS: 65 años o más si la cognición es normal o diagnóstico de MCI o demencia temprana debido a la enfermedad de Alzheimer, FTD o DLB; compañero de estudio; punción lumbar (LP) y se requiere imágenes de resonancia magnética (MRI); y consentimiento para autopsia cerebral requerido.

EL ESTUDIO ALLFTD

Investigador principal: Doug Galasko, MD

Contacto: Ivonne Arias, MSW (858) 822-4800; imarias@ucsd.edu

DESCRIPCIÓN: El objetivo del estudio es lograr una mejor comprensión de la Degeneración del lóbulo frontotemporal (FTD). El estudio rastreará los cambios que ocurren en la función cerebral como resultado de la progresión de la enfermedad, y ayudará a desarrollar nuevas herramientas para ayudar con el diagnóstico. El estudio está inscribiendo pacientes con síndromes FTLT, que generalmente involucran cambios en el comportamiento, lenguaje o movimiento, así como miembros sanos de la familia cuando varias personas en una familia tienen FTLT o hay mutaciones genéticas asociadas a FTLT. Participantes que son sintomáticos o "en riesgo" también pueden participar en ALLFTD. Este es un estudio observacional, lo que significa que en este momento, ALLFTD no proporciona terapias con medicamentos, pero los coordinadores del estudio pueden proporcionar referencias a otros estudios asociados que están probando intervenciones con medicamentos.

El estudio ALLFTD: allftd.org

FTD y recursos Video de YouTube: [youtube.com/watch?v=Hypq1iSzQ](https://www.youtube.com/watch?v=Hypq1iSzQ)

POTENCIALES DE RESPUESTA EVOCADOS

Investigador principal: James Brewer, MD, PhD

Contacto: Nichol Ferng, nferng@ucsd.edu

Participación mínima: 3 años

DESCRIPCIÓN: Este estudio tiene como objetivo examinar la utilidad de medidas no invasivas de la actividad eléctrica del cerebro como un marcador temprano de la enfermedad de Alzheimer. La aplicación de electroencefalogramas (EEG) y potenciales relacionados con eventos (ERP) han arrojado resultados prometedores en estudios pequeños, pero ningún estudio ha examinado cómo se comparan con otros marcadores. Nosotros recopilamos datos de EEG y ERP junto con imágenes cerebrales utilizando resonancia magnética (MRI) para evaluar la atrofia cerebral y usamos tomografía por emisión de positrones (PET) para evaluar la presencia de proteínas asociadas con la enfermedad de Alzheimer. Determinaremos si EEG y las medidas de ERP son adecuadas para sustituir otros marcadores de la enfermedad más costosos. Las visitas ocurren una vez cada tres años.

REQUISITOS: Edad 60-90; hablar inglés fluido, con cognición normal o un diagnóstico de DCL o AD; tener una agudeza visual corregida de al menos 20/50; buena salud general. Consentir para MRI, PET y EEG.



ENFERMEDAD DE ALZHEIMER (ADNI)

Investigador principal: James Brewer, MD, PhD

Contacto: Jennifer Frascino, jfrascino@ucsd.edu

Participación mínima: 5 años

DESCRIPCIÓN: El objetivo principal es descubrir, optimizar, estandarizar y validar las medidas de los ensayos clínicos y marcadores utilizados en la investigación de la enfermedad de Alzheimer. La iniciativa de neuroimagen de la enfermedad de Alzheimer (ADNI) juega un papel central en la mejora de los ensayos de tratamiento. ADNI 3 es una historia natural no aleatoria, sin tratamiento en el estudio. Las imágenes clínicas / cognitivas (resonancias magnéticas y PET), se evaluarán con biomarcadores y características genéticas en las tres cohortes: controles normales (NC), leve discapacidad intelectual (DCL) y enfermedad de Alzheimer (AD). Las visitas se realizarán anualmente para los sujetos con DCL y EA y cada dos años para las asignaturas NC.

REQUISITOS: Edad 55-90; cognición normal o un diagnóstico de DCL o EA; un compañero de estudio; en general buena salud. Los sujetos deben someterse a resonancia magnética y PET y a una punción lumbar.

Ensayos de Intervención para DCL y Enfermedad de Alzheimer Temprana, y Otras Demencias

Un ensayo clínico es un estudio de investigación en el que se asigna un sujeto humano a una o más intervenciones (que pueden incluir un fármaco en investigación, un placebo u otro control) para evaluar los efectos de esas intervenciones en la salud o el comportamiento. Cuando se ofrece como voluntario para participar en una investigación clínica, el participante ayuda a los médicos e investigadores a aprender más sobre las enfermedades y a mejorar la atención médica.

PEACE-AD

Ensayo clínico de fase 2b del fármaco prazosina en la enfermedad de Alzheimer. El objetivo del estudio PEACE-AD es identificar un tratamiento bien tolerado en personas con agitación severa en las últimas etapas de la enfermedad de Alzheimer. La duración total del ensayo es de 22 semanas.

REQUISITOS: Los participantes deben haber experimentado agitación que interrumpe su vida diaria; el participante debe residir en casa con cuidado de tiempo completo y tener un cuidador principal que participa como compañero de estudio.

JANSSEN

Estudio de fase 2 con el objetivo de ralentizar la progresión de la enfermedad de Alzheimer en etapas tempranas al prevenir la propagación de tauopatías. La duración de la prueba es de hasta 4-5 años.

REQUISITOS: Edad 55-80; evidencia de patología por diagnóstico de imágenes por PET.

ALZHEON ALZ-801

Estudio de fase 3 con el objetivo de inhibir la agregación amiloide en oligómeros tóxicos. La duración del tratamiento es de 78 semanas. El fármaco del estudio se administrará por vía oral.

REQUISITOS: Edad 50-80; etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer; portadores del genotipo APOE4 / 4.



ALECTOR AL001-3

Estudio de fase 3 para personas con riesgo de demencia fronto-temporal debida a mutaciones en el gen progranulina. Este estudio proporcionará pruebas genéticas para personas con antecedentes familiares que pueden ser elegibles para participar. La duración de la prueba varía de 48 a 96 semanas dependiendo de la condición de tratamiento.

REQUISITOS: Los participantes deben haber experimentado agitación que interrumpe su vida diaria; el participante debe residir en casa con cuidado de tiempo completo y tener un cuidador principal que participa como compañero de estudio.



DISCOVER

Estudio de fase 1b de Posiphen, una droga con potencial de retrasar la aparición o ralentizar la progresión de la enfermedad de Alzheimer a través de la disminución de la producción de amiloide. Este estudio investigará si Posiphen es seguro y bien tolerado. Es un estudio de corto plazo de dos meses de duración y requiere al menos cinco visitas clínicas, incluyendo una estadía de tres días en una unidad de investigación clínica de UCSD.

REQUISITOS: Edad 55-89 años; MMSE scores 17-30; diagnóstico de MCI o de enfermedad de Alzheimer leve.



Para obtener más información acerca de los estudios clínicos no dude en contactar al Dr. Nobuko Kemmotsu a clinicaltrialsADRC@health.ucsd.edu o llamando al (858) 246-1267.

La disminución cognitiva subjetiva y el riesgo de desarrollar la enfermedad Alzheimer en Hispanos/Latinx

Por Zvinka Zlatar, PhD

La percepción personal de que nuestra memoria y funciones cognitivas empeoran con el tiempo es denominada "deterioro cognitivo subjetivo". El deterioro cognitivo subjetivo puede ser un marcador temprano de riesgo de Alzheimer en algunas personas, pero no todos los que lo experimentan van a desarrollar la enfermedad, por ende, es muy importante identificar el grupo de personas con mayor riesgo.

En particular, existe poca información sobre la manifestación del deterioro cognitivo subjetivo en adultos Hispanos/Latinx y su relación con el riesgo de enfermedad de Alzheimer con el tiempo.

Dado que las personas Hispanas/Latinx tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer en comparación con sujetos de otras etnias, estamos tratando de comprender si el deterioro cognitivo subjetivo está relacionado con los cambios de memoria en esta población. Este estudio investigará la relación del deterioro cognitivo subjetivo con cambios en la memoria durante tres años y medirá también proteínas que se asocian comúnmente con la enfermedad de Alzheimer. Es muy importante identificar los primeros marcadores de

riesgo de esta enfermedad en la comunidad Hispana/latinx para que podamos intervenir temprano y brindar tratamientos adecuados para prevenir cambios cognitivos y de memoria.

Estamos reclutando participantes para este estudio. Para participar, debe tener 60 años o más, no haber sido diagnosticado con demencia o Alzheimer, identificarse como Hispano/Latinx, hablar inglés y/o español, y tener un familiar cercano que pueda participar con usted. Nuestro personal es bilingüe y bicultural, y el estudio puede realizarse en el idioma de su preferencia. Habrá tres citas anuales a través de tres años. Pediremos a los participantes que respondan algunos cuestionarios, completen pruebas cognitivas y proporcionen una muestra de sangre durante estas visitas anuales. Se les pedirá a sus seres queridos que completen algunos cuestionarios. Los participantes recibirán hasta \$120 y sus seres queridos hasta \$75 por completar todas las visitas del estudio. Podemos ayudar con los costos de transporte y permisos de estacionamiento. Si está interesado, llame al WISE Lab al (858) 822-7737 o envíenos un correo electrónico a wiselab@health.ucsd.edu.

Actualizaciones del Personal

¡Damos la bienvenida a dos nuevos miembros bilingües a nuestro equipo de SMADRC!

JOCELYN VARGAS se graduó recientemente de UC

San Diego con una licenciatura en Matemáticas Aplicadas y una especialización en Psicología. Durante su tiempo en UCSD, se ofreció como voluntaria asistente de investigación bilingüe en el laboratorio de producción lingüística de la Dra. Tamar Gollan, lo que la llevó a descubrir su interés en la investigación y psicología. Su interés en neuropsicología se



desarrolló al tomar una clase para aprender sobre los efectos de lesiones cerebrales debido a una experiencia personal. Actualmente es psicometrista bilingüe en el SMADRC. En el futuro, su objetivo es encontrar una manera de combinar su licenciatura en matemáticas y su interés en la investigación.

ANTONIO (TONY) GAMA ha estado en medicina por más de 20 años. Tony recibió su certificación en asistencia médica y flebotomía en 2000 y obtuvo un título de AS en Allied Health en 2012.

Tony comenzó su carrera en Medicina Naval como personal civil, donde trabajó durante más de 17 años. La experiencia clínica de Tony incluye trabajar en pediatría, podología y medicina deportiva, así como en atención urgente y laboratorio. Tony ha estado enseñando flebotomía en universidades de EE. UU. desde 2012, y ha recibido premios como Instructor por excelente retención de estudiantes y obtener la tasa de aprobación más alta de la NHA.



Los Estudiantes de MADURA que trabajan con el SMADRC

El programa MADURA, que se centra en promover la diversidad en la investigación sobre el envejecimiento, es una oportunidad de trabajar para el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA) de los Institutos Nacionales de Salud (NIH).

DIEP THANH NGOC NGUYEN

Area de estudio: Salud Pública, con concentración en Ciencias de la Medicina
Graduación prevista: Junio 2021

El programa MADURA me ha brindado información sobre la medicina geriátrica y cómo los investigadores realizan estudios. Las enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer y el Parkinson son comunes en nuestra sociedad y afectan a nuestros seres queridos. Me inscribí en el programa MADURA porque quiero aprender más sobre el Alzheimer, cómo prevenirlo y detectarlo a una edad temprana.



PRISCILLA T. GONZÁLEZ

Area de estudio: Biología humana
Graduación prevista: Junio 2022

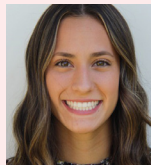
Como un estudiante Latino de primera generación y habiendo transferido a UCSD desde otra institución yo no tenía el apoyo para realizar investigación. MADURA me brindó la oportunidad de trabajar junto a un mentor y conocer los fundamentos de la investigación científica. Como futuro médico, mi participación en MADURA me permitirá conocer los signos, causas y tratamientos de las enfermedades neurodegenerativas. He experimentado el daño emocional que estas enfermedades causan a mis seres queridos, como mi abuela y mi tía quienes lucharon con la enfermedad. Gracias a MADURA, estoy adquiriendo las habilidades necesarias para investigar los mecanismos detrás de las enfermedades neurodegenerativas y otros problemas de salud que afectan a mi comunidad.



SIERRA ADKINS

Area de estudio principal: Biología humana
Area de estudio secundaria: Menor: Psicología
Graduación prevista: Junio 2023

El programa MADURA ha abierto mis ojos a la idea de que no todo el mundo tiene una trayectoria profesional directa y me ha permitido a explorar todas las vías de la medicina, además de introducirme a las enfermedades del cerebro. MADURA también me ha brindado la oportunidad de trabajar con una mentora notable, la Dra. Paula Desplats, junto con varios otros estudiantes en el laboratorio. Estoy agradecida de ser parte de este programa que se enfoca en la comunidad, y espero aplicar las habilidades que estoy aprendiendo a lo largo de mi camino en la medicina.



PAMELA DE LEON

Area de estudio principal: Biología humana
Graduación prevista: Junio de 2022

El programa MADURA me ha permitido explorar diferentes opciones profesionales dentro del envejecimiento y la enfermedad de Alzheimer que no conocía. He aprendido bastante sobre Alzheimer bajo la guía de la Dra. Paula Desplats. MADURA ha despertado mi interés en la neurociencia y tengo la intención de aprender más sobre el Alzheimer, demencia y nuestra población que envejece mientras continúo una carrera en medicina. Estoy agradecido por la tutoría y oportunidades que he recibido a través de MADURA.



ALONZO MENDOZA

Area de estudio: Salud Pública
Graduación prevista: 2022

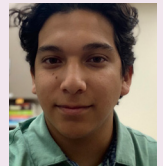
Me inscribí en el programa MADURA para ganar experiencia en investigación, ver qué carreras están disponibles para mí, y para obtener nuevos mentores que puedan ayudarme a desarrollarme profesionalmente. Aunque solo he estado en el programa durante dos trimestres, he aprendido mucho y estoy muy agradecido por la experiencia y por los mentores que he obtenido a lo largo del camino.



ANDREW TORRES

Area de estudio principal: Neurobiología
Graduación prevista: Junio 2022

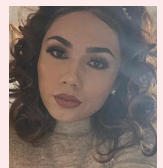
Solicité el programa MADURA para ser expuesto a muchas oportunidades y experiencias que de otro modo no podría lograr por mi cuenta. Esto es exactamente lo que el programa MADURA me ha proporcionado. También pude conocer a muchos colegas increíbles a través de mi ubicación con MADURA, así como con muchos pacientes que pasan por el centro de investigación donde me colocaron. El trabajo que he realizado con mi centro de investigación me mostró la tarea asombrosa que implica la investigación de Alzheimer y estoy muy agradecido por esta oportunidad.



MONTSERRAT RODRIGUEZ

Area de estudio principal: Biología humana
Graduación prevista: Primavera 2022

A través de MADURA, pude encontrar una excelente tutoría. Encontré mi verdadera pasión para la investigación y he podido enfocar más mis opciones de carrera para el futuro. He adquirido nuevas habilidades y creo que esta práctica y nuevos conocimientos me ayudarán a lograr mi objetivo de ingresar a la escuela de posgrado.



Consultando a los expertos: Aduhelm

Por Dana Soriano, estudiante voluntaria del SMADRC

Expertos del Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC) realizaron una sesión de preguntas y respuestas en vivo a través de Zoom para discutir la decisión de la FDA de aprobar un nuevo tratamiento para la enfermedad de Alzheimer. Durante el foro, los doctores James Brewer, Howard Feldman y Gabriel Leger explicaron la eficacia y aprobación de Aduhelm (conocido genéricamente como aducanumab).

La Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU. (FDA) otorgó recientemente la aprobación condicional de Aduhelm a través de una vía acelerada reservada para medicamentos que tratan enfermedades graves y tienen un potencial razonable de afectar el curso de la enfermedad. Aduhelm es un anticuerpo monoclonal que utiliza un mecanismo similar al del sistema inmunológico para identificar y eliminar partículas extrañas. Este medicamento se administra por sangre mensualmente en un centro de infusión y específicamente elimina las proteínas amiloides del cerebro. Los médicos ahora tendrán acceso a prescribir la nueva terapia, pero existen muchos obstáculos que impactan la entrega del medicamento y aún deben resolverse: la distribución a farmacias, la disponibilidad de centros de infusión y el financiamiento de los costos del medicamento (se estima que la droga cuesta \$56,000 por año). La decisión de someterse a este tratamiento requiere una asociación entre el paciente, su familia, su neurólogo y su médico de atención primaria, ya que se requiere evaluar toda la información disponible sobre los riesgos y beneficios potenciales del medicamento.

La ambivalencia hacia el Aduhelm proviene de que la relación entre la deposición de proteínas amiloides como causa del deterioro cognitivo no ha sido confirmada completamente, y de algunas discrepancias encontradas en los resultados de los ensayos clínicos del fármaco. Aunque el amiloide es una de las dos proteínas principales asociadas con la patología de Alzheimer y las tomografías por emisión de positrones (PET) en los ensayos clínicos muestran la capacidad del fármaco para eliminar el amiloide del cerebro, la evidencia incompleta entre la deposición

de esta proteína y el deterioro cognitivo contribuye al escepticismo sobre la eficacia de Aduhelm como tratamiento. Los expertos destacaron que la eliminación de amiloide del cerebro no se traduce directamente en un beneficio clínico para los pacientes; ya que no se puede garantizar que el deterioro cognitivo se ralentice únicamente debido a la eliminación de amiloide en el cerebro. La calificación de demencia clínica inconsistente (CDR) y las tendencias de los ensayos clínicos Engage y Emerge de Aduhelm también dan lugar a más dudas. El CDR proporciona una cuantificación de la función cognitiva y cotidiana de los individuos; una CDR alta representa un mal funcionamiento. Mientras que los valores de CDR para todos los grupos participantes del estudio Engage y Emerge continuaron aumentando durante las 78 semanas que duraron los ensayos, las calificaciones CDR en los participantes del estudio Emerge fueron menores, con una diferencia estadísticamente significativa en comparación con los participantes que recibieron medicación placebo. No se observó la misma tendencia en los participantes del estudio Engage, que se sometieron al mismo tratamiento. La FDA decidió no seguir la recomendación de los especialistas en estadística que indicaron que los datos recopilados no eran lo suficientemente sólidos, por lo que la aprobación condicional de Aduhelm fue basada en su capacidad para eliminar consistentemente amiloide en el cerebro, en lugar de la influencia de la droga en la cognición y función diaria.

Antes de Aduhelm, el último tratamiento para la enfermedad de Alzheimer fue aprobado hace 20 años. A pesar de que los datos de los ensayos clínicos no resultaron tan sólidos como se esperaba, los datos de Emerge y Engage han sido los más prometedores desde entonces. Los expertos consideran que la eliminación de la proteína amiloide del cerebro pueda tener beneficios a largo plazo y convertirse en un tratamiento viable para la enfermedad de Alzheimer.

Una grabación de este evento está disponible en nuestro canal de Youtube en [youtube.com/UCSDShileyMarcosADRC](https://www.youtube.com/UCSDShileyMarcosADRC).



P: ¿Cuánto dura el tratamiento?

R: Dr. Feldman: Aunque la etiqueta del medicamento no describe cuándo termina el tratamiento, es probable que Aduhelm seguirá el protocolo de otro tratamiento con anticuerpos monoclonales llamado donanemab. Donanemab no se administra de por vida, sino que se detiene la terapia una vez que el amiloide en el cerebro desaparece. Los médicos deben juzgar cuidadosamente durante cuánto tiempo deben proporcionar Aduhelm.

P: ¿Dónde debo ir para recibir este tratamiento?

R: Dr. Feldman: Este tratamiento requiere un centro de infusión, cuidado de seguimiento y acceso a servicios de imágenes. Por el momento, no tenemos información precisa sobre los centros que podrían ofrecer este medicamento, pero esperamos se pronto se facilite el acceso a nivel nacional.

P: ¿Hay efectos secundarios graves?

R: Dr. Leger: Aduhelm sí puede traer riesgos. Cuando hay más amiloide en los vasos sanguíneos que lo anticipado, este medicamento puede causar pérdidas en los vasos sanguíneos que pueden progresar hacia la inflamación y sangrado en el cerebro. Los síntomas leves incluyen dolor de cabeza, náuseas y mareos, pero estos se pueden minimizar con la dosis adecuada.

P: ¿Cómo puedo saber si mi seguro cubre el costo?

R: Dr. Brewer: La decisión de si Medicare cubrirá el costo de este tratamiento aún no se ha finalizado, pero es probable que los pacientes todavía estén sujetos al 20 por ciento de copago, lo que hace que el costo sea al menos \$11,000 por año para pacientes que no tienen cobertura adicional.

El Poder de la Filantropía: Conozca a Denis Smirnov

Por Dana Soriano, estudiante voluntaria del SMADRC

Denis Smirnov, uno de los estudiantes destacados de MD/PhD del Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC), celebra el final de su doctorado reflexionando sobre las incomparables oportunidades transformadoras y la investigación que pudo realizar durante estos años en el SMADRC. Su carrera se presentó con mucha libertad de acción gracias a los fondos filantrópicos y donaciones recibidas por el Centro, por lo que su trabajo no estaba ligado a un proyecto predeterminado o asociado con un solo investigador. El dinero recaudado por el centro le permitió explorar sus propias ideas y colaborar con experimentados patólogos, neuropsicólogos y neurólogos clínicos, lo que no hubiera sido posible en un laboratorio más pequeño. Esta libertad creó una oportunidad para que Smirnov se familiarizara con los recursos y las conexiones disponibles en el centro y que sirvieron para componer su propia beca y financiar los últimos años de su doctorado.



A principios de este año, Smirnov defendió su tesis doctoral sobre “Estudios clínico-patológicos de la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas”. Su estudio exploró las manifestaciones atípicas de la enfermedad de Alzheimer pura y la ambigüedad que existe detrás de una gran cantidad de demencias relacionadas. Sus hallazgos refuerzan la necesidad urgente de desarrollar criterios para distinguir entre estas condiciones. Smirnov espera que su tesis pueda contribuir al diagnóstico y proporcionar los tratamientos adecuados a quienes experimentan deterioro cognitivo.

Maneras de Contribuir

Su Filantropía: Donde Comienzan los Avances

En el Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC) el apoyo filantrópico crea posibilidades ilimitadas de aprendizaje científico, exploración y descubrimiento que puede transformar vidas.

Su apoyo a nuestras investigaciones en español es especialmente significativo. Los Latinos se ven afectados de manera desproporcionada por los trastornos neurocognitivos. Para cambiar esta disparidad, reclutamos activamente participantes de estas poblaciones diversas para aumentar nuestro conocimiento de este problema de salud en esta comunidad y para prevenir formas más leves de demencia o retrasar su evolución hacia una enfermedad grave.

Contribuir con nuestra investigación ayuda a mitigar las primeras etapas neurocognitivas y trastornos en poblaciones que con mayor riesgo. Nosotros no podríamos hacerlo sin usted.

Las donaciones de todo nivel juegan un papel importante. La investigación innovadora e inclusiva que realizan los investigadores del SMADRC tienen un impacto real en la salud y el bienestar de los pacientes gracias al apoyo esencial de nuestra comunidad de donantes.

¡Ayúdenos a impulsar nuestro próximo avance!

Hacer una donación con cheque:

UC San Diego Health
Sciences Advancement
Attn: Shiley-Marcos ADRC
9500 Gilman Drive, # 0937
La Jolla, CA 92093

Hacer una donación en línea:

giveto.ucsd.edu (ingrese fondo “E2140” para SMADRC)

Para obtener más información sobre cómo puedes apoyar SMADRC a través de la donación de bienes u oportunidades de voluntariado, por favor contactar:

Kim Wenrick al (858) 735-5137
o kwenrick@ucsd.edu

Nuestros logros en números

+ DE 30

Subsidios otorgados con recursos del Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC)

13

premios a la excelencia en la formación

140

horas de formación profesional impartidas a las unidades de educación médica

14

estudiantes de pregrado que completaron su entrenamiento

151

horas dedicadas a programas de calidad de vida para los participantes y sus familias

26

videos publicados

Gaceta EDAD

CENTRO SHILEY-MARCOS DE INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ACTUALIZACIONES EN LA INVESTIGACIÓN Y LOS RECURSOS DISPONIBLES SOBRE
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS RELACIONADAS

Universidad de California, San Diego
Centro Shiley-Marcos de investigación
de la enfermedad de Alzheimer
9444 Medical Center Drive, Suite 1-100
La Jolla, CA 92037-0948
Teléfono: (858) 822-4800 • Sitio web: adrc.ucsd.edu

Investigador principal: James Brewer, MD, PhD

Directora del programa: Emily Little, MPH

Traducción: Pamela De Leon Aguilera y Dra. Paula Desplats

Edición: Dra. Paula Desplats
Christina Gigliotti, PhD, Guerry Peavy, PhD

Diseño: Jennifer Matthews

El boletín Currents cuenta con el apoyo del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. subsidio
P30 AG062429

Recuerdos en el Museo



Museo de Artes Fotográficas

Esta imagen es cortesía de MOPA

en colaboración
con la Asociación
de Alzheimer

alzheimer's association

San Diego/Imperial Chapter

Docentes capacitados ofrecen recorridos interactivos para participantes con trastornos de la memoria y sus cuidadores en museos excepcionales en el Balboa Park.

A los participantes se les brindan oportunidades para participación en actividades apropiadas que están cuidadosamente diseñados para respaldar las diferentes experiencias y niveles de habilidad de cada individuo en un entorno de grupo para facilitar el éxito y la socialización.

- Facilitadores capacitados en SMADRC
- Sin obligación de participar en la investigación
- Sin costo para participar
- En colaboración con la Asociación de Alzheimer's.
- Se requiere Pre-Inscripción en <http://smadrc.eventbrite.com>

Para registrarse llame al (858) 822-4800

adrc.ucsd.edu