

Registre de Demències de Girona

Memòria d'activitat

2019

▪ Entitats promotores:



**Generalitat
de Catalunya**

/Salut

**Salut/Servei
Català de la Salut**

▪ Entitats col·laboradores:

IAS

**Institut d'Assistència
Sanitària**



**Institut Català de la Salut
Gerència Territorial Girona**



**Serveis de Salut Integrats
Baix Empordà**



**HOSPITAL d'OLOT
COMARCAL DE LA GARROTXA**



**Corporació de Salut
del Maresme i la Selva**



**HOSPITAL DE CAMPDEVANOL
Hospital Comarcal del Ripollès**



**Fundació
Salut Empordà**

Índex

Diccionari d'abreviatures.....	04
Presentació.....	05
Actualització de les dades 2019	06
Diagnòstics de demència.....	07
Característiques dels casos registrats	10
Procedència, procés diagnòstic i distribució territorial dels registres.....	14
Dades 2019: descripció, comparativa i cobertura.....	16
Valoracions	22
Activitat del Registre	24
Actualització projectes de recerca	25
Estudis	27
Publicacions.....	29
Comunicació i difusió.....	33
Presentacions congressos.....	34
Divulgació científica <i>InfoReDeGi</i>	36
Impacte mediàtic del ReDegi.....	43
Col·laboracions i convenis	47
Annexos	50

Diccionari d'abreviatures

A continuació es detalla el significat de les abreviatures emprades en la memòria:

Alz:	Alzheimer's disease
AP:	Atenció Primària
AVC:	Accident vascular cerebral
BDRS:	Blessed Dementia Rating Scale
CDR:	Clinical Dementia Rating
DE:	Desviació Estandard
Dd+	Demències degeneratives no Alzheimer
DLPM:	Dislipidèmia
DM:	Diabetis Mellitus
CSS:	Centre Socio Sanitari
FRCV:	Factors de risc cardio-vascular
FSE:	Fundació Salut Empordà
HTA:	Hipertensió arterial
HBL:	Hospital Comarcal de Blanes
HCAL:	Hospital de Calella
HCAMP:	Hospital de Campdevàrol
HO:	Hospital d'Olot
HSC:	Hospital Santa Caterina
HUJT:	Hospital Universitari Josep Trueta
IAS:	Institut d'Assistència Sanitària de Girona
ICS:	Institut Català de la Salut
INE:	Instituto Nacional de Estadística
MA:	Malaltia d'Alzheimer
MMSE:	Mini-Mental State Examination
NA	No Aplicable
OD	Altres demències secundàries
PHMJ:	Parc Hospitalari Martí i Julià
PSP:	Demència secundària a paràlisi supranuclear progressiva
TAC:	Tomografia Axial Computeritzada
TCE:	Traumatisme cràneo-encefàlic
ReDeGi:	Registre de Demències de Girona
RM:	Ressonància Magnètica
RSG:	Regió Sanitària de Girona
SCS:	Servei Català de la Salut
SSIBE:	Serveis Sanitaris Integrals del Baix Empordà
Va:	Demència vascular i degenerativa amb component vascular
XSM:	Xarxa de Salut Mental

Després de 13 anys d'activitat i 9.263 casos registrats, el ReDeGi és un referent en l'àmbit de l'epidemiologia de les demències en el nostre entorn. La informació generada pel ReDeGi permet disposar d'informació robusta sobre les característiques clíniques dels casos de demència atesos als centres d'atenció especialitzada de la RSG i és de utilitat per la gestió de les necessitats assistencials de la població. Aquest any s'ha incorporat al ReDeGi la informació dels casos diagnosticats pels professionals de l'Hospital Comarcal Sant Jaume de Calella, ampliant així la cobertura de registre al conjunt del l'Alt Maresme.

El ReDeGi ha desenvolupat una activitat de recerca continuada des dels seus inicis, fet que ha permès generar i disseminar un coneixement poblacional sobre diferents indicadors epidemiològics de les demències en el nostre territori. Així, al llarg d'aquests anys des del ReDeGi s'han publicat nombrosos articles en revistes especialitzades sobre la farmacoepidemiologia dels principals subtipus de demència i les seves característiques clíniques. Voldria destacar els dos treballs publicats aquest any perquè representen un avanç en la recerca que el ReDeGi pot desenvolupar gràcies a les dades registrades al llarg de tots els anys d'activitat. El primer correspon a una anàlisi de les demències de baixa freqüència en el que s'ha quantificat la incidència dels casos de demència causats per altres malalties diferents a la malaltia d'Alzheimer. Els resultats indiquen que per cada 100.000 persones hi ha aproximadament 111 casos de demència anuals provocats per malalties poc freqüents. Entre aquests casos, els produïts per altres malalties neurodegeneratives associades a l'edat són els més comuns, mentre que els casos de demència produïts per malalties infeccioses o tumors no representen més de 16 casos per cada 100.000 persones de 65 i més anys anualment. El segon es un treball en col·laboració amb investigadors de l'IDIAP Jordi Gol i investigadors dels Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà sobre la supervivència i l'esperança de vida dels pacients un cop se'ls diagnostica de demència. Aquest treball ha permès quantificar la reducció de l'esperança de vida deguda a la demència, que és 8,8 anys, així com determinar que el 42,2% de les morts són directament atribuïbles a la demència.

Com cada any, des del ReDeGi volem recordar que aquest projecte només és possible gràcies a la voluntat política de la RSG i a l'excel·lent participació de tots els professionals i col·laboradors imprescindibles d'aquest projecte. A tots ells, el nostre més sincer agraïment pel seu interès en el projecte i per les facilitats que ens continuen oferint per tal que puguem dur a terme el registre dels casos.



Josep Garre-Olmo

Coordinador del Registre de Demències de Girona
Institut d'Assistència Sanitària
Salt (Girona)

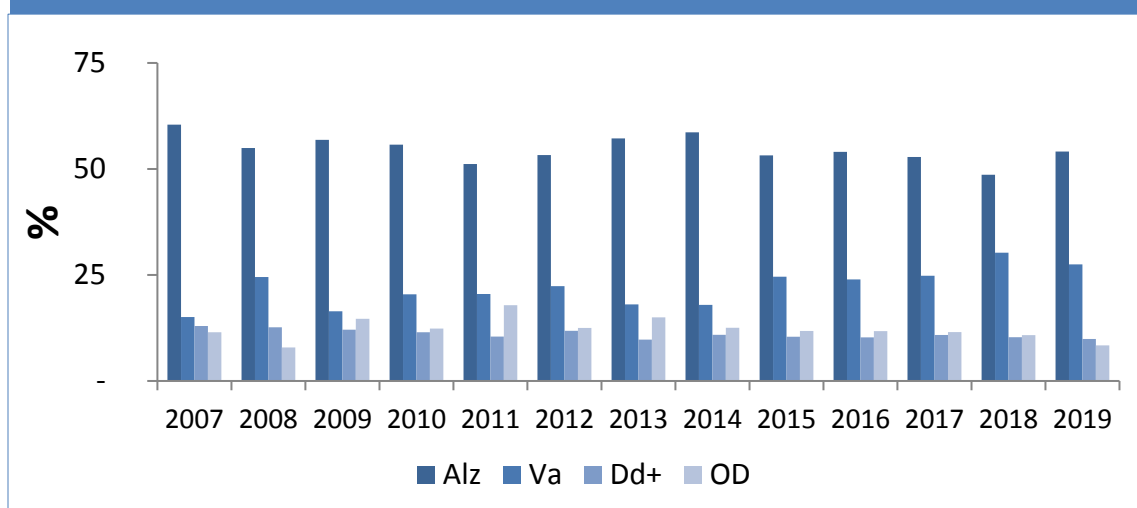
Actualització del registre de dades

1. DIAGNÒSTICS DE DEMÈNCIA

El ReDeGi ha registrat, des del 2007 i fins a 31 de desembre de 2019, un total de 9.263 nous casos de demència. El conjunt de casos registrats s'agrupen en 4 categories segons els subtipus diagnòstics. Un grup correspon als casos amb diagnòstic de demència associat a la malaltia d'Alzheimer (Alz). El segon grup correspon als casos de demència vinculats a malaltia cerebrovascular, agrupant els casos de demència vascular i demència degenerativa amb component vascular (Va). La tercera categoria inclou els diagnòstics de demències degeneratives de tipus no Alzheimer (Dd+). Aquesta categoria inclou els casos de demència per cossos de Lewy, de demència frontotemporal o de demència associada a malaltia de Parkinson entre altres diagnòstics. La darrera categoria està formada pels diagnòstics de demències secundàries a altres patologies i els casos de demència amb subtipus diagnòstic no especificat (OD).

A la figura 1 es presenta l'evolució al llarg de 13 anys de ReDeGi dels diagnòstics d'acord amb les quatre categories diagnòstiques.

Figura 1. Evolució de les categories diagnòstiques període 2007 - 2019



Malaltia d'Alzheimer

N= 5.067 (54,7%)

Sexe femení= 3.473 (68,5%)

Domicili propi= 3.610 (71,2%)

Procedència AP= 4.286 (86,4%)

Demència amb component vascular

N= 2.033 (21,9%)

Sexe femení= 1.117 (54,9%)

Domicili propi= 1.410 (69,4%)

Procedència AP= 1.464 (72,0%)

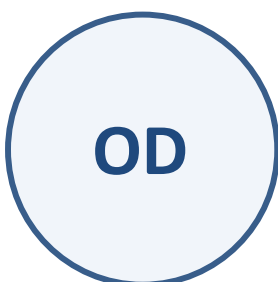
Altres demències degeneratives

N= 1.026 (11,1%)

Sexe femení= 525 (51,2%)

Domicili propi= 724 (70,6%)

Procedència AP= 703 (70,7%)

Altres subtipus de demències

N= 1.140 (12,3%)

Sexe femení= 640 (56,1%)

Domicili propi= 716 (62,8%)

Procedència AP= 702 (63,5%)

Taula 1. Freqüències absolutes i relatives dels diagnòstics de demència registrats pel ReDeGi període 2007 – 2019.

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	5.065 (54,7%)
Demència vascular [F01]	624 (6,7%)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	257(2,8%)
- Demència frontotemporal	201 (78,3%)
- Afàsia progressiva primària	48 (18,9%)
- Demència semàntica	8 (2,8%)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	278 (3,0%)
Demència persistent induïda per l'alcohol i altres substàncies	65 (0,7%)
Demència deguda a malaltia de Huntington [F02.2]	6 (0,1%)
Demència persistent associada a VIH [F02.4]	5 (0,1)
Demència persistent associada a TCE [F02.5]	31 (0,3%)
Demència deguda a altres malalties [F02.8]	2.436 (25,6%)
- Cossos de Lewy	421 (17,6%)
- Degeneració corticobasal	11 (0,5%)
- Paràlisi supranuclear progressiva	47 (1,9%)
- Atrofia multisistèmica de la AAS-AAN	5 (0,21%)
- Múltiples etiologies	344 (14,5%)
- Demència degenerativa amb component vascular	1.409 (57,1%)
- Altres demències secundàries a: * *	199 (8,3%)
- Hidrocefàlia i processos expansius o compressius	83
- Altres trastorns neurològics i/o psiquiàtrics	76
- Procés neoplàsic	22
- Altres patologies que poden cursar demència	11
Demència Creutzfeldt-Jakob [F02.1]	10 (0,1%)
Demència no especificada [F03]	486 (5,2%)
Total ReDeGi	9.263

*Diagnòstic que inclou els diagnòstics de demència frontotemporal, Afàsia progressiva primària i de demència semàntica. ** dades agrupades – no consta el tipus de patologia en els casos faltants

2. CARACTERÍSTIQUES DELS CASOS REGISTRATS

2.1 Sociodemogràfiques

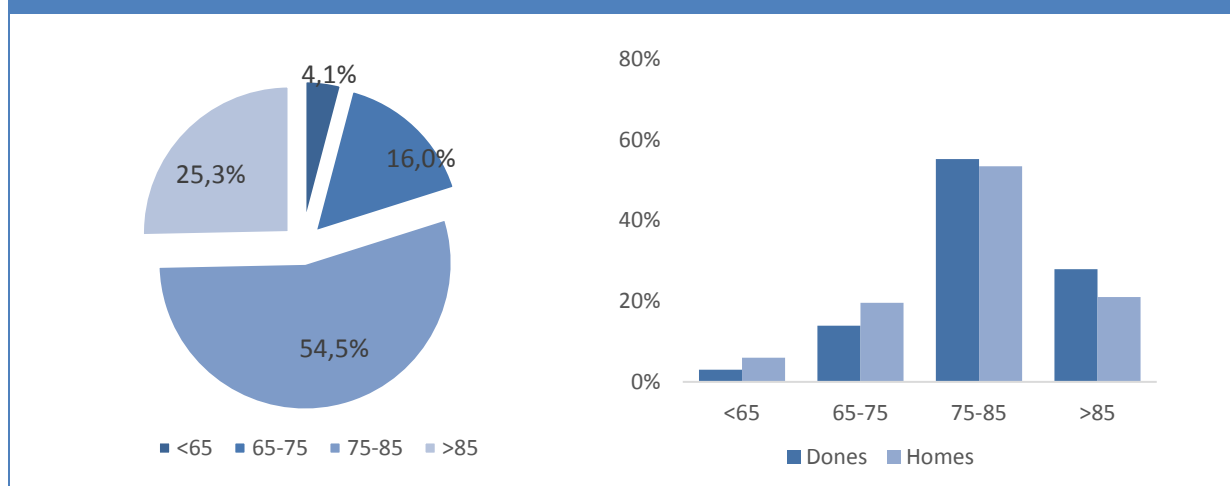
La figura 2 presenta les característiques d'edat i sexe dels casos del ReDeGi estratificades d'acord amb l'edat d'inici (en anys) dels símptomes (<65, 65-74, 75-85, >85 anys). Les dones representen el 62,9% dels casos registrats.

La mitjana d'edat en el moment diagnòstic era de 80,1 anys (DE=7,4; rang=30,6-101,0) i una mediana de 81,2 anys. La distribució dels casos amb inici dels símptomes prèviament als 65 anys representen un 6,1% del total de casos mentre que hi ha un significatiu nombre de majors de 85 anys en el moment diagnòstic representant el 25,3% dels registres.

La majoria dels casos registrats vivia al seu domicili en el moment diagnòstic (69,7%) o en el domicili d'un familiar (21,1%). Des de l'any 2017 es registren també els casos que viuen sols al domicili en el moment diagnòstic. Des de llavors s'han registrat un total de 412 casos que representen un 28,8% de les persones registrades que viuen en el seu domicili en el moment diagnòstic.

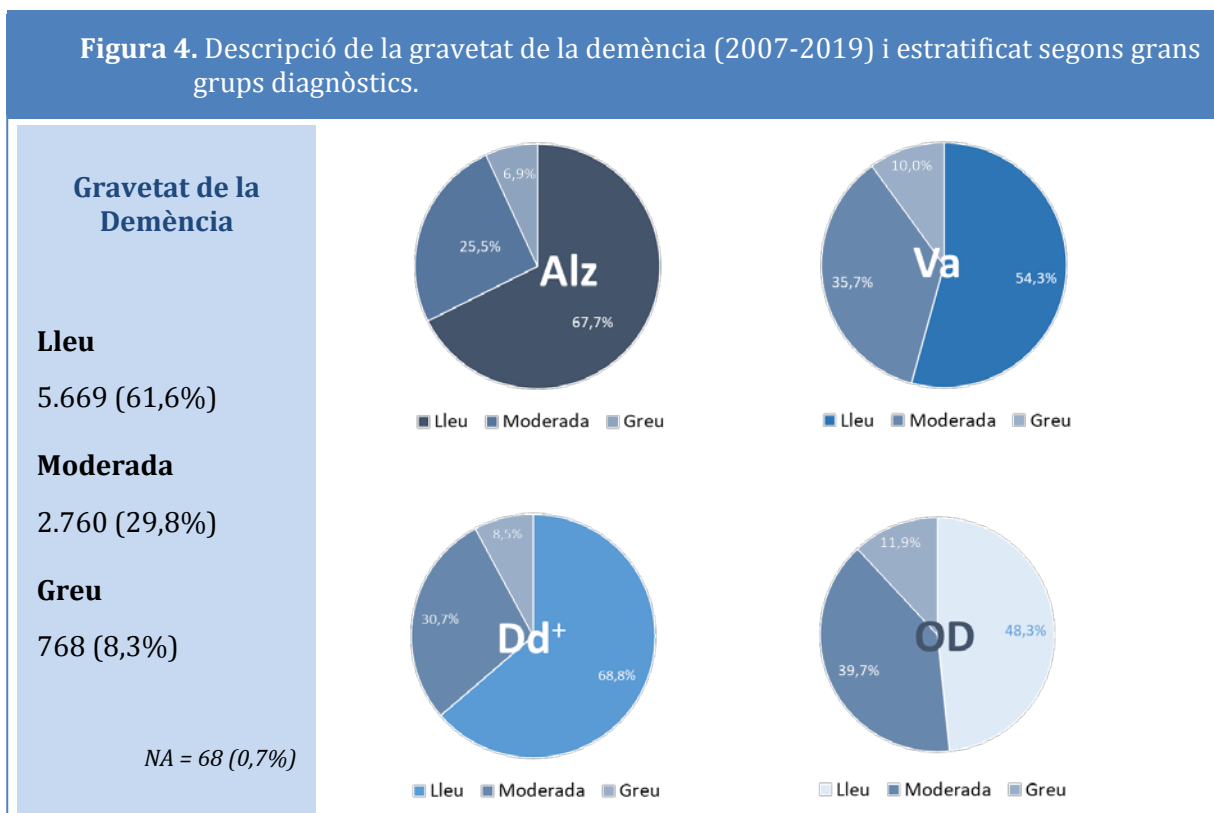
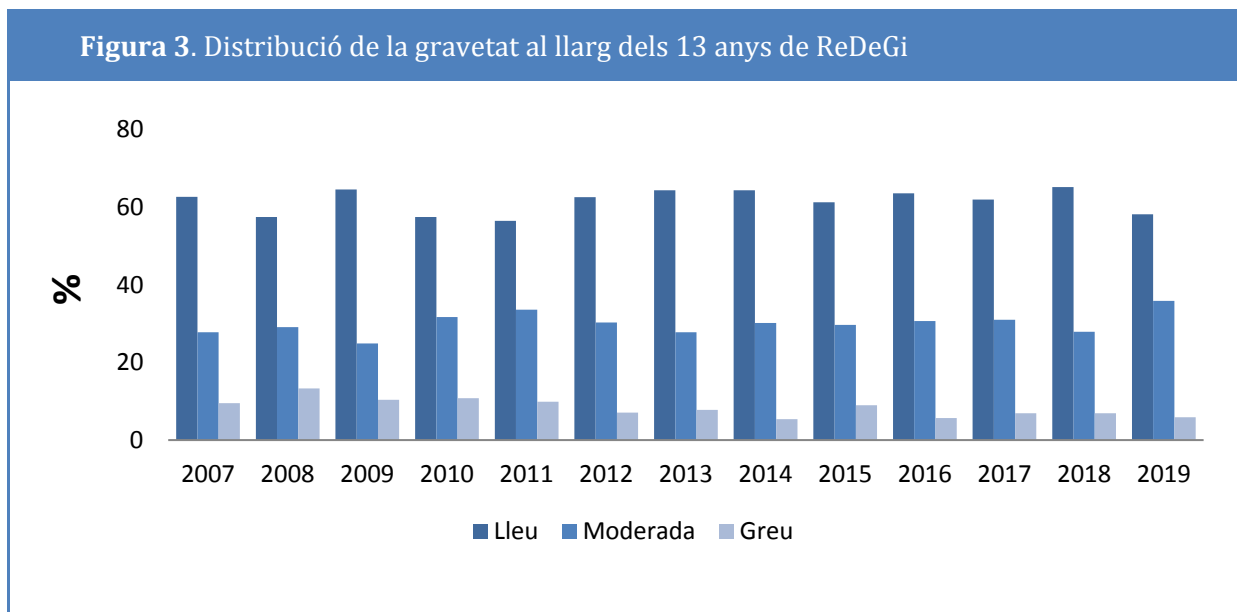
El fet de no estar casat/tenir parella i la major gravetat van ser les principals característiques associades a viure fora del propi domicili.

Figura 2. Distribució dels casos del ReDeGi segons el grup d'edat en el moment diagnòstic i els grups estratificats segons home/dona



2.2 Gravetat de la demència en el moment diagnòstic

La major part dels diagnòstics realitzats van fer-se en la fase inicial de la malaltia (61,6%) valorada d'acord amb l'escala CDR (figura 3). A la figura 4 es presenta la comparativa de la distribució dels casos segons la gravetat de la malaltia en el moment diagnòstic entre les grans categories diagnòstiques.

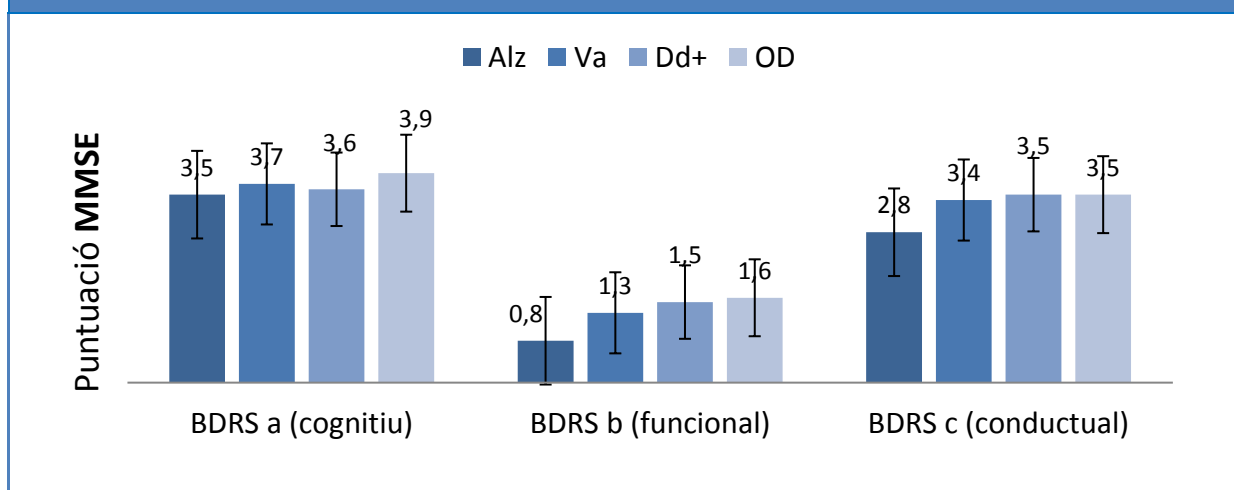


2.3 Capacitat cognitiva i funcional en el moment diagnòstic

Per valorar la capacitat cognitiva i funcional de les persones amb demència es registre la puntuació del MMSE i de la BDRS respectivament. La puntuació mitjana del MMSE duran aquests 13 anys de registre ha estat de 17,9 punts (DE=5,4); 19,9 punts (DE=4,4) en els casos lleus, 15,4 punts (DE=4,9) en els casos moderats i 11,5 punts

(DE=5,2) en els casos més greus. L'administració del MMSE es va registrar en el 95,6% dels casos mentre que l'escala BDRS es va registrar en 79,8%. A la figura 5 es presenten les puntuacions de l'escala BDRS en les seves 3 parts cognitiva, funcional bàsica i conductual.

Figura 5. Puntuació a les subescales de la BDRS segons subgrup diagnòstic



2.4 Temps d'evolució dels símptomes

El temps d'evolució dels símptomes és una informació disponible en el 87,1% dels registres, situant-se de de mediana en 2,1 anys i mitjana de 2,6 (DE=2,1; rang=0,0 - 27,3). A la Figura 6 es presenta l'evolució del temps d'evolució dels símptomes al llarg

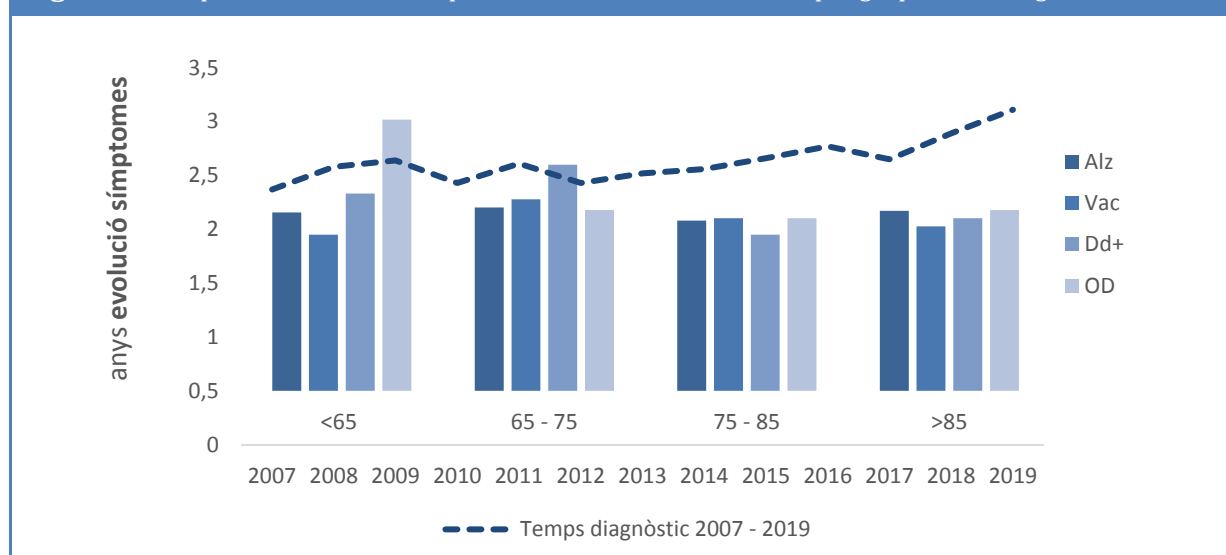
dels anys i es presenta estratificat segons subtipus i grup d'edat.

El grup de persones diagnosticades abans dels 65 anys van mostrar un temps d'evolució dels símptomes major que la resta (2,9 vs. 2,6; p<0,001). El temps

d'evolució canvia també en funció de la fase de la malaltia (2,5 en fase lleu i 3,5 en fase greu $p=0,001$). El temps mig entre primera

visita i diagnòstic s'ha situat en 6,4 mesos (DE=13,01; mediana 2,2).

Figura 6. Temps d'evolució dels símptomes 2007-2019 i estratificat per grups edat i diagnòstic



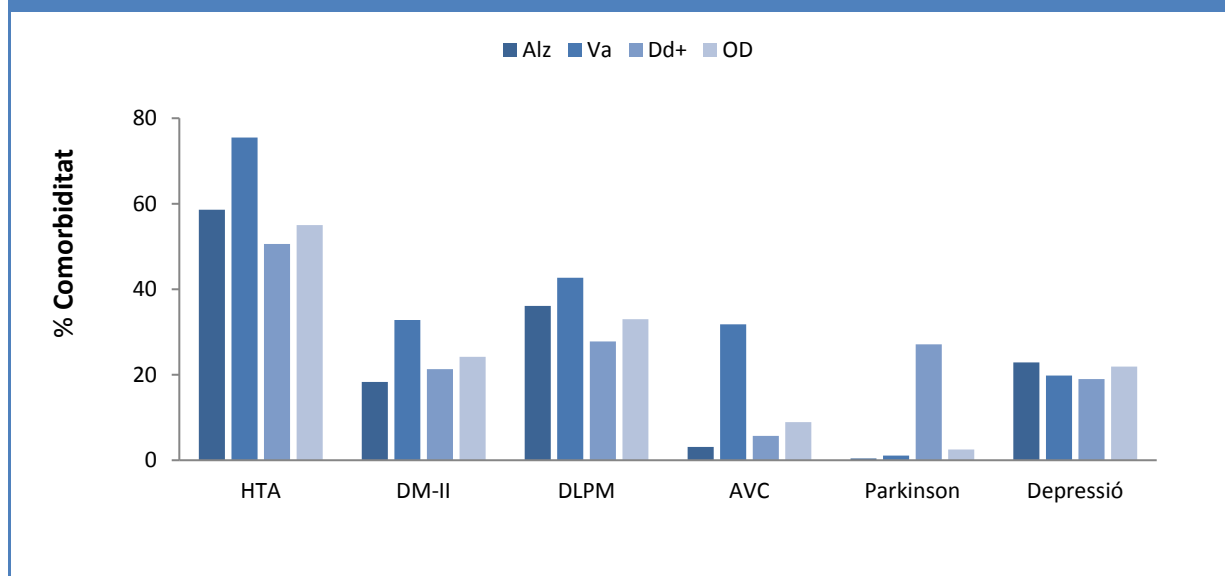
2.5 Antecedents clínics

El 28,3% dels casos registrats (2007 - 2019) tenia antecedents familiars de demència i/o de malaltia neurodegenerativa. El 75,6% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM, DLPM, AVC), d'aquests el 35,3% en presentava només un, el 27,6% dos, el 11,0% tres i un 1,6% presentava els 4 FRCV recollits al ReDeGi. El FRCV més freqüent va ser la HTA amb el 61,1% dels casos, seguit de la DLPM (36,4%) i la DM (22,6%).

L'antecedent personal de depressió va ser el més freqüent de la resta d'antecedents personals registrats (21,7%), seguit de les malalties tiroïdals (7,0%), antecedents de TCE (3,6%), de malaltia de Parkinson (3,8%) i de trastorns psicòtics (2,0%). El 16,6% no presentava cap dels factors de risc registrats, tot i que això o significa que poguessin presentar altra comorbiditat associada.

En la Figura 7 es presenta l'evolució dels principals factors de risc associats al diagnòstic de demència.

Figura 7. % dels diagnòstics dels principals antecedents associats als diferents grups diagnòstics



3. PROCEDÈNCIA, I DISTRIBUCIÓ TERRITORIAL DELS CASOS

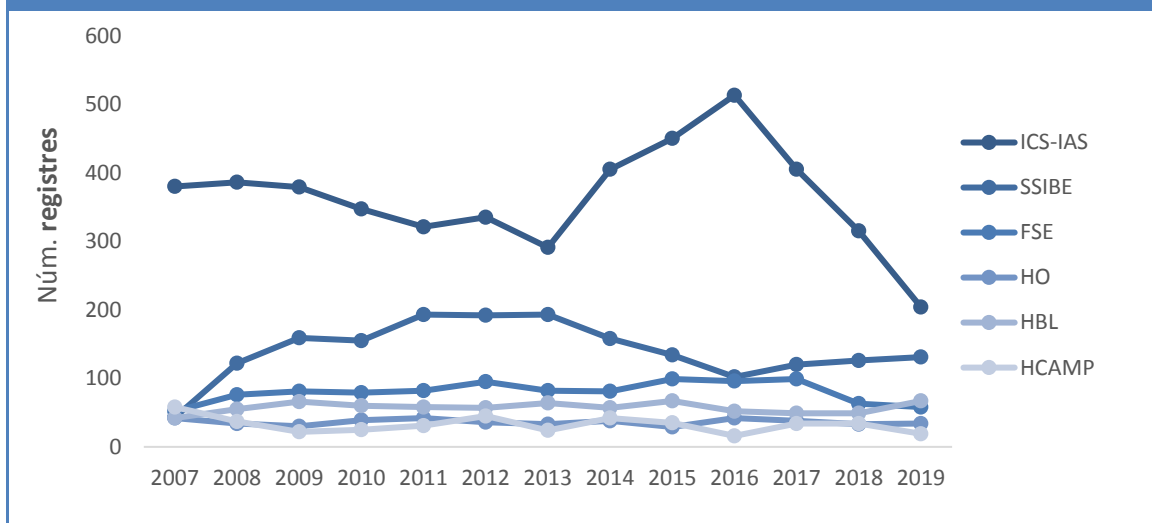
3.1 Procedència

El 78,9% del total de casos registrats procedia d'atenció primària (AP), seguit del 12,0% provinent de les interconsultes hospitalàries, el 3,0% de CSS, el 2,5% de la XSM i la resta per altres vies. La malaltia d'Alzheimer és el diagnòstic amb el percentatge de derivació des d'AP més elevat (86,4%), mentre els diagnòstics secundaris (OD) provenen en un 23,3% d'interconsultes hospitalàries i només el 63,5% d'AP.

3.2 Distribució territorial i hospitals de referència

Els centres ICS-IAS han diagnosticat el major nombre de casos amb el 51,1% del total i actuant com a centre de referència. El SSIBE ha diagnosticat el 19,7%, mentre que l'Hospital de Campdevàrol ha registrat 400 casos que representen el 4,6% del total. A la Figura 8 es presenta l'evolució dels casos diagnosticats a cadascun dels centres (amb excepció del HCAL) i any diagnòstic del període 2007-2019.

Figura 10. Comparativa dels casos diagnosticats per centre de registre.



4. DADES 2019: DESCRIPCIÓ, COMPARATIVA I COBERTURA DIAGNÒSTICA

4.1 Diagnòstics 2019

El ReDeGi identifica els casos diagnosticats als centres d'atenció especialitzada de la RSG que accepten formar part del ReDeGi. Tot i que el nombre de casos que han renunciat a cedir les dades al Registre és mínim (<10 casos) sí que hi ha ocasions on la presa de decisions es demora en el temps i l'accés d'alguns casos no és fins un temps després de la visita diagnòstic. Així, el tancament anual dels casos registrats es modifica amb el pas del temps.

Aquest fet implica que a finals de 2019 s'han registrat un total de 27 casos corresponents al 2018 tancant així el registre en 620 nous diagnòstics.

Aquest any 2019 s'ha incorporat parcialment (només el servei de neurologia) el centre de referència de l'Alt Maresme, l'hospital de Calella, que forma part de la Corporació de Salut del Maresme i la Selva com l'hospital de

Blanes. A l'HCAL han registrat 28 nous casos de demència. Serà necessari ampliar aquesta relació als altres dispositius que tenen assistència directe a persones amb demència de cares a aquest 2020.

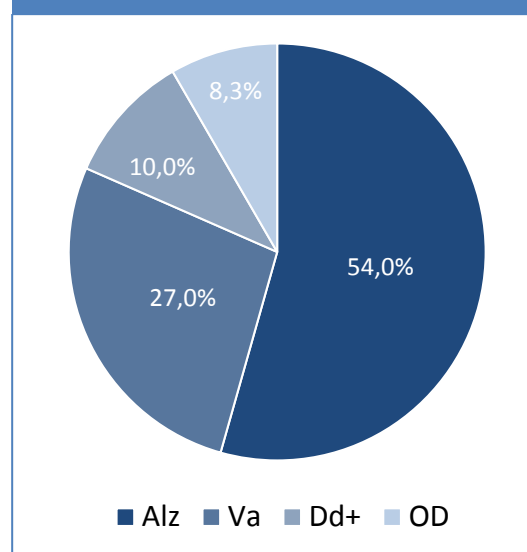
Tot i així, en el global de les dades registrades, s'observa una davallada dels diagnòstics realitzats a l'atenció especialitzada a partir de 2017. Una realitat que es produeix sobretot en referència als registres del centre ICS- IAS. Aquesta és una situació que pot ser influïda per diferents factors però que és una tendència dels darrers 3 anys pel que fa a persones que són derivades a l'atenció especialitzada per ser avaluades de deteriorament cognitiu.

L'any 2019 s'han notificat amb consentiment informat 541 nous casos de demència (incloent els de l'HCAL).

Taula 2. Freqüències absolutes i relatives dels diagnòstics de demència registrats.

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	292 (54,0%)
Demència vascular [F01]	33 (6,1%)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	14 (2,6%)
- Demència frontotemporal	10 (71,4%)
- Afàsia progressiva primària	3 (21,4%)
- Demència semàntica	1 (7,1%)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	12 (2,2%)
Demència persistent induïda per l'alcohol [F10.73]	4 (0,7%)
Demència persistent associada a TCE [F02.5]	2 (0,4%)
Demència deguda a altres malalties [F02.8]	174 (32,2%)
- Cossos de Lewy	24 (13,8%)
- Paràlisi supranuclear progressiva	4 (2,3%)
- Múltiples etiologies	17 (9,7%)
- Demència degenerativa amb component vascular	117 (67,2%)
- Altres demències secundàries a:* *	12 (6,9%)
- Hidrocefàlia i processos expansius o compressius	1 (8,3%)
- Altres trastorns neurològics o psiquiàtrics	6 (50,0%)
- Procés neoplàsic	1 (8,3%)
- Altres patologies que poden cursar demència	4 (33,3%)
Demència no especificada [F03]	10 (1,8%)
Total ReDeGi 2019	541

Aquestes dades mostren una tendència, que es ve observant als darrers anys, d'increment dels casos amb diagnòstic de demència amb component vascular (tant demència vascular com demència degenerativa amb component vascular). A la figura 9 es mostra la distribució de les diferents categories dels casos de 2019.

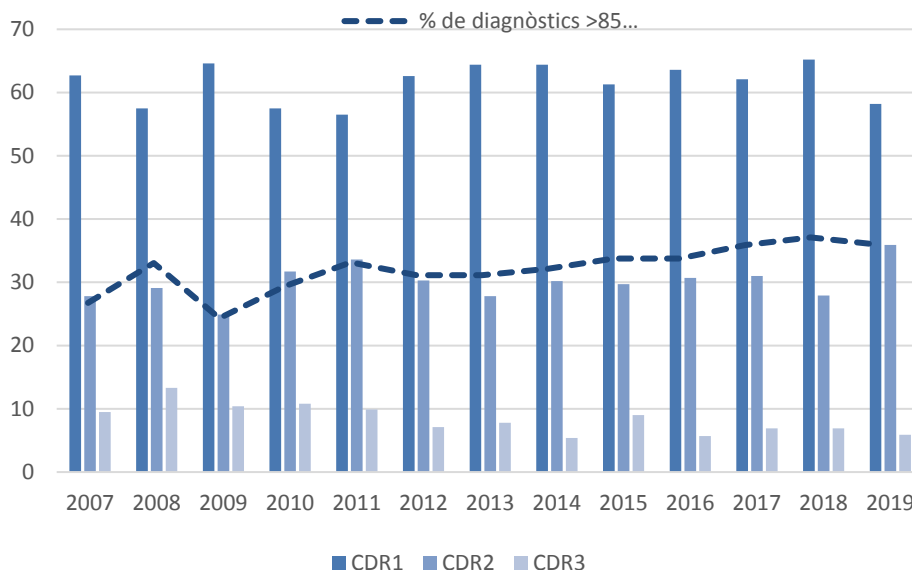
Figura 9. Grups diagnòstics 2019

4.2 Característiques casos registrats al 2019

La mitjana d'edat va ser de 80,5 anys (DE=7,1; rang = 45,6–93,9), lleugerament superior en dones que en homes (81,1 vs. 79,5 anys; p=0,015). El 6,1% dels casos van iniciar els símptomes abans dels 65 anys i un 35,7% es diagnostiquen més enllà dels 85 anys d'edat. A la figura 10 es mostra l'evolució del percentatge de casos diagnosticats amb 85 o més anys juntament amb la distribució de la gravetat en el moment diagnòstic.

Així, aquest 2019 s'observa un lleuger increment dels casos diagnosticats en fase moderada en detriment dels casos diagnosticats en fase lleu, similar a dades de 2010 o 2011. No obstant això, el percentatge de casos registrats en la fase greu de la malaltia ha continuat disminuint al llarg dels darrers anys.

Figura 10. Distribució grans grups diagnòstics segons grup d'edat.



El major nombre de casos en estadi inicial o lleu també implica un major nombre de casos que, en el moment del diagnòstic, continuen vivint en el propi domicili. Des de l'any 2017 es registra també aquells casos que viuen sols al domicili. Dels 393 casos registrats l'any 2019 (72,6%) que vivien al propi domicili, 117 vivien sols (29,8%).

El 35,7% dels casos registrats l'any 2019 tenia antecedents familiars de demència i/o malaltia neurodegenerativa, una dada similar a l'any anterior. El 80,4% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM,

DLPM, AVC), d'aquests el 67,8% presentava HTA, el 39,9% DLPM i el 23,5% DM. En el conjunt de FRCV, només el 19,6% dels casos registrats no presentava cap factor, mentre que el 19,6% en presentava 1, el 35,5% en presentava 2, mentre el 31,8% i el 10,9% en presentaven 3 i 4 respectivament.

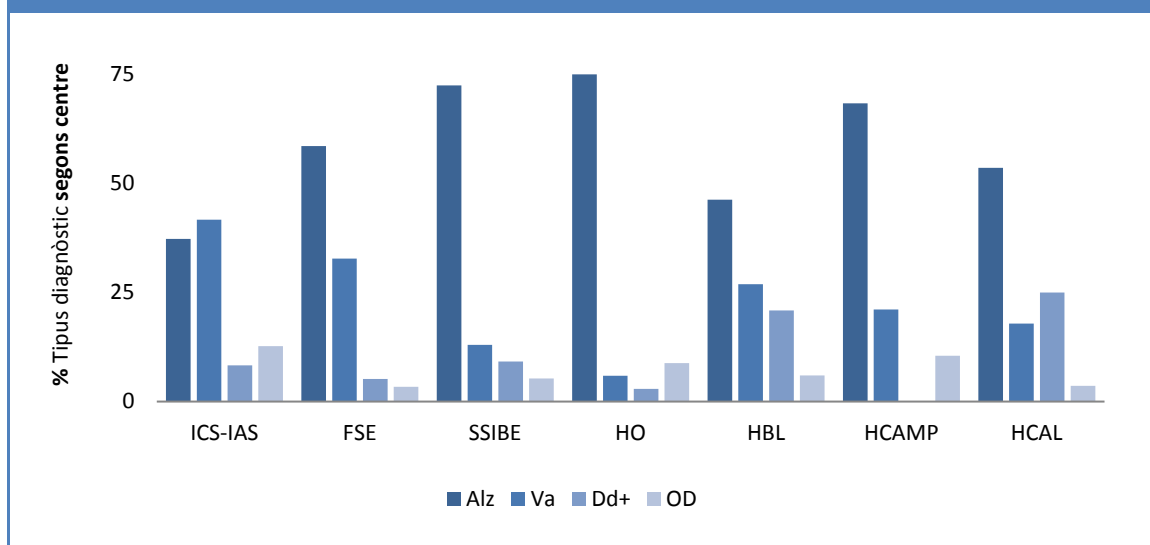
L'antecedent personal de depressió va ser el més freqüent de la resta d'antecedents personals registrats (27,7%), seguit de les malalties tiroïdals (11,6%), la malaltia de Parkinson (3,7%), antecedents de TCE (3,0%) i antecedents de trastorns psicòtics (1,8%).

4.3 Distribució i procés diagnòstic

Segons el centre de referència s'han observat diferències significatives en la distribució dels subtipus diagnòstics (figura 13). Destaquem que al centre ICS-IAS s'ha incrementat el nombre de casos amb component vascular, superant els diagnòstics de malaltia d'Alzheimer

mentre a la resta de centres aquest continua essent el principal diagnòstic i representant més del 50% dels casos en la majoria de centres. El percentatge de casos no registrats en el propi centre de referència és inferior al 5% en tots els centres.

Figura 13. Distribució grans grups diagnòstics segons centre de referència.



S'ha registrat també l'ús de proves complementàries al diagnòstic, tant proves de neuroimatge, bioquímica i exploració neuropsicològica. La TAC és la principal tècnica de neuroimatge utilitzada (73,2%) seguit de la RM (30,1%). S'ha observat que, aquesta distribució varia segons el centre de referència. Així, als centres ICS-IAS l'ús de RM és del 47,5% mentre al conjunt de la resta de centres el seu ús mitjà és del 19,6% de casos.

El 62,7% dels casos registrats tenen exploració neuropsicològica feta prèvia al diagnòstic. El 72,4% dels casos en fase lleu i només en 11 casos (35,5%) registrats en fase greu de la malaltia.

Per centres, els casos registrats a Blanes i Calella (35,8%) són els que presenten aquesta dada en menor percentatge, seguit dels centres ICS-IAS (46,8%).

4.4 Cobertura a l'atenció especialitzada

Tal com s'ha assenyalat, les dades corresponents a l'any 2018 es van incrementar en un total de 28 casos

situant la incidència en un total 5,5 casos per 1.000 persones-any de 64 i més anys. La incidència dels diagnòstics de

demència als hospitals de la RSG d'acord amb les dades corresponents a 31 de desembre de 2019 va ser de 4,8* casos per 1.000 persones-any de 64 i més anys.

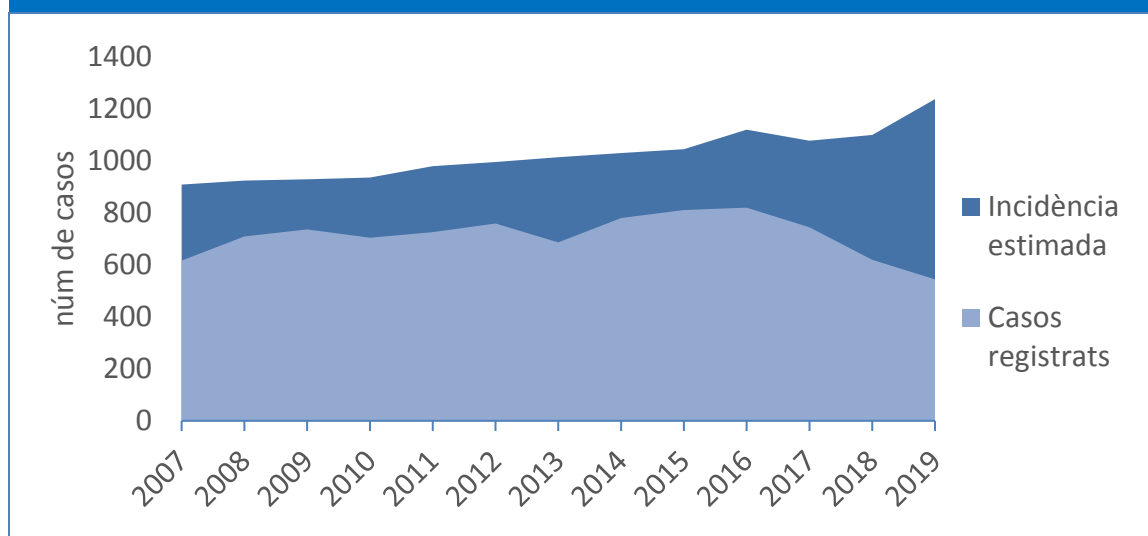
A la taula 3 es presenten les dades de cobertura diagnòstica del 2019 i a la figura 14 l'evolució durant tot el període de registre (2007-2019).

Taula 3. Població de referència i cobertura diagnòstica per comarques i total

Àrea geogràfica referència	Població de referència	> de 64 anys	Casos prevalents	Casos Incidents	Casos registrats	Cobertura diagnòstica
Alt Empordà	140.783	25.644	1.425	220	59	26,8%
Baix Empordà	133.247	25.325	1.372	211	132	62,4%
Garrotxa	55.812	11.518	626	97	35	36,2%
Gironès	204.588	31.073	1.678	259	117	45,2%
Pla de l'Estany	31.796	5.681	307	47	19	40,2%
Selva Interior	16.434	13.703	762	117	57	48,6%
Selva Marítima	81.724	13.603	759	117	68	58,1%
Ripollès	24.869	18.506	344	53	20	37,8%
Alt Maresme	72.595	58.458	763	118	28	23,8%
TOTAL	827.119	148.804	8.035	1.239	545	44,0%

ReDeGi 2019*: L'actual cobertura diagnòstica es considera provisional tal com s'ha exposat al punt 4.1

Figura 13. Distribució grans grups diagnòstics segons centre de referència.



Valoracions

1. El ReDeGi fins a 31 de desembre de 2019 ha registrat 9.265 nous diagnòstics de demència realitzats a la RSG. Aquest any ha estat el primer en incorporar al ReDeGi els professionals de neurologia de l'hospital de Calella a l'Alt Maresme.
2. Duran l'any 2019 s'han registrat 28 casos diagnosticats l'any anterior (2018) però que no s'ha obtingut el consentiment informat de la persona i/o el seu entorn per al registre fins al 2019. Aquest fet ha incrementat la incidència fins a 5,5 casos per 1.000 persones-any majors de 64 anys.
3. L'any 2019 ha consolidat l'increment dels casos amb diagnòstic associat al component vascular en detriment, principalment dels registres amb diagnòstic únic de malaltia d'Alzheimer.
4. L'AP és el principal dispositiu de derivació de casos per al diagnòstic de demència als serveis especialitzats. Les interconsultes hospitalàries són la segona font de derivació dels casos per al seu diagnòstic, sobretot per als subtipus de demència no Alzheimer.
5. En tots els centres de referència de la RSG, els casos de demència es diagnostiquen majoritàriament en la fase lleu (63,7%), i majoritàriament només persones de la pròpia àrea de referència.
6. Duran els darrers 3 anys 2017 - 2019 s'ha observat una davallada en el nombre de diagnòstics realitzats a l'atenció especialitzada que no correspon amb el nombre de casos esperables per població i edat d'aquesta. Aquesta davallada ha estat més marcada al centre ICS - IAS que és el centre de referència més gran de la RSG i dona cobertura a 313.749 persones, quasi el 40% del total.

Activitat del ReDeGi

1. ACTUALITZACIÓ DELS PROJECTES CIENTÍFICS

1.1. *Projecte de recerca*

(ANNEX 1)

TÍTOL: PREVALENCIA Y FENOTIPOS DE MULTIMORBILIDAD CRÓNICA SEGÚN AGREGACIÓN DE ENFERMEDADES O TRAYECTORIAS INDIVIDUALES EN PACIENTES CON DEMENCIA FRENTE A POBLACIÓN GENERAL

PERÍODE: 2020-2022

COL·LABORADORS I FINANÇAMENT: Josep Garre-Olmo, Joan Vilalta-Franch, Rafel Cubí-Montfort, Inma Sánchez-Pérez, Rosa de Eugenio.

Centres de treball: 1. Grup de recerca en Envel·liment, Discapacitat i Salut de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona. Salt. 2. Servei de Neurologia, Institut Català de la Salut a Girona - Institut d'Assistència Sanitària (ICS - IAS). Salt. 3. Departament de Ciències Mèdiques de la Universitat de Girona. Girona. 4. Institut d'investigació a atenció primària (IDIAP) Jordi Gol. Girona. 5. Serveis Sanitaris Integrats del Baix Empordà. Palamós.

Finançament: Instituto de Salud Carlos III PI19/00998. 58.080,00€.

ESTAT ACTUAL D'EXECUCIÓ: Estudi de cohorts retrospectiu a partir de la cohort dels casos registrats al ReDeGi i una cohort sense diagnòstic de demència ajustada per edat i sexe a raó 1:4.

Els objectius del projecte: 1) determinar i comparar la prevalença i el cost econòmic sanitari de la multimorbilitat crònica de persones amb demència i els seus principals subtipus i nivells de gravetat respecte la població general sense demència i similar edat i sexe; 2) Identificar i compara fenotips de multimorbilitat crònica a partir de l'agrupació de malalties mitjançant dues tècniques estadístiques diferents de reducció de dades; 3) Identificar i comparar els patrons de multimorbilitat crònica basats en les trajectòries individuals d'utilització de recursos sanitaris i consum de fàrmacs; 4) determinar la validesa predictiva dels fenotips de multimorbilitat crònica basats en l'agrupació de malalties i els basats amb les trajectòries individuals d'utilització de recursos sanitaris i consum de fàrmacs respecte a la mortalitat en persones amb demència i en població general sense demència d'edat similar i sexe.

1.2. Projectes de recerca

(ANNEX 2)

TÍTOL: EL SENTIT DE COHERÈNCIA (SOC) DE LES PERSONES CUIDADORES COM A FACTOR DETERMINANT DELS COSTOS ASSISTENCIALS DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER.

PERÍODE: 2018 - 2020

COL-LABORADORS I FINANÇAMENT: Oriol Turró Garriga^{1,2}, Josep-Lluís Conde Sala^{1,3}, Dolors Juvinyà Canal⁴, Antoni Turón Estrada², Eneida Mioshi⁵.

Centre de treballs: 1. Grup de recerca en Envel·liment, Discapacitat i Salut de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona. Salt. 2. Servei de Neurologia, Institut Català de la Salut a Girona – Institut d'Assistència Sanitària (ICS – IAS). Salt. 3. Departament de psicologia evolutiva. Facultat de Psicologia, Universitat de Barcelona. Barcelona. 4. Càtedra Promoció de la Salut, Universitat de Girona. Girona. 5. Càtedra “of Dementia Care” a la Universitat d'East Anglia, Norwich. UK.

Finançament: Instituto de Salud Carlos III PI19/00998. 44.770,00€.

ESTAT ACTUAL D'EXECUCIÓ: Estudi longitudinal a 24 mesos de seguiment de persones cuidadores de familiars amb malaltia d'Alzheimer. Actualment, s'ha realitzat l'anàlisi basal de les dades de 155 persones cuidadores i 155 persones amb demència i el seguiment als 24 mesos està previst estigui finalitzat durant el primer trimestre de 2020.

L'equip de l'hospital Santa Caterina ha reclutat un total 135 participants dels 155, 15 provenen de la Fundació Salut Empordà i 5 de la Fundació Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà. S'ha externalitzat part de l'activitat de recol·lecció de les dades a partir d'un procés de selecció harmonitzat mitjançant els serveis de l'IdIBGi.

El primer treball presentat va ser una comunicació en format pòster a l'International Union for Health Promotion Education (IHUPE) al 2018 amb les dades basals preliminars. El segon treball va ser l'article publicat a la revista *Aging & Mental Health* amb referència (*Aging Ment Health*. 2019 Sep 27:1-9) on s'anализaven els factors personals de les persones cuidadores associats al sentit de coherència i l'efecte sobre la percepció de sobrecàrrega. El darrer treball presentat ha estat una comunicació oral al congrés anual de la societat International Psychogeriatrics Association (IPA) a Santiago de Compostela sobre el càlcul dels costos directes i indirectes i la seva relació amb els SOC de les persones cuidadores.

2. ESTUDIS VINCULATS AL ReDeGi

DETECCIÓ DE NECESSITATS EN L'ATENCIÓ DE LA MALALTIA D'ALZHEIMER I ALTRES DEMÈNCIES A LA REGIÓ SANITÀRIA DE GIRONA [\[ANNEX 3\]](#)

OBJECTIU: conèixer les necessitats percebudes per les persones que cuiden dels seus familiars que pateixen demència en el context comunitari a les comarques gironines. Com a objectius específics es volen identificar les necessitats relatives a l'atenció sanitària i social, les diferències entre dispositius assistencials i els aspectes que faciliten o dificulten el desenvolupament d'aquesta tasca. També, es pretén recollir informació dels aspectes de gestió emocional i desenvolupament social a partir de diferents situacions personals, l'estadi de la malaltia i els contextos socials on es desenvolupa la prestació assistencial.

METODOLOGIA:

Tenint en compte els objectius de l'estudi, la metodologia utilitzada és de caràcter exploratori i es basa en la perspectiva metodològica qualitativa (Taylor y Bodgan, 1998). Aquesta metodologia ens permet comprendre la situació dins del propi marc de referència de les persones, considerar a les persones, als grups i els contextos com un tot i basar-se en un procés inductiu que parteix de les dades per arribar als conceptes que expliquen la realitat.

RESULTATS PRINCIPALS:

les principals necessitats observades i derivades de l'anàlisi dels discursos, així com la rellevància en la millora de la qualitat de vida i benestar de les persones amb demència i les dels seu entorn van ser:

1.1. NECESSITAT DE: Equitat en els serveis públics.

- a. Falta de flexibilitat dels recursos per poder atendre les demandes de les persones cuidadores.
- b. Diferències entre municipis rurals/urbans en l'accés als serveis bàsics en l'atenció social i sanitària.

1.2. NECESSITAT DE: Acompanyament durant tot el procés

- a. Adjudicar la figura de referència com a persona de suport en situacions de crisi o canvi al llarg del procés.
- b. Vincular les àrees d'atenció sanitària, sociosanitària i serveis socials a través de la figura de gestió de cas.
- c. Incloure a les persones cuidadores en la presa de decisions i en la gestió de les prestacions.

1.3. NECESSITAT DE: Empoderament de les persones cuidadores.

- a. Adequar la informació i la formació al context de la persona. Relacionar les necessitats segons estat de la persona amb demència, el context de cura, el suport extern existent, etc.
- b. Facilitar estratègies de gestió de les emocions per la millora de la qualitat de vida de la persona amb demència i el seu entorn.
- c. Crear grups d'iguals tant per la informació i la formació com per la socialització i reconeixement que significa.

1.4. NECESSITAT DE: Trencar amb l'estigma social de la demència.

- a. Els cuidadors expressen aïllament social i sensació d'incomprensió per part de l'entorn proper i la societat en sí mateixa.
- b. La demència no és només el dèficit, sobretot en les fases inicials cal donar més valor humà i comunitari a la tasca assistencial.
- c. Incloure a les persones amb demència en les activitats de l'entorn ajustades a les seves possibilitats i facilitar la comprensió social.

En aquest apartat es presenta un treball dut a terme gràcies a un accésit a la beca de l'Agrupació de Ciències Mèdiques de Girona (ACMG).

3. PUBLICACIONS

3.2. Article Alzheimer's & Dementia

INCIDENCE AND CHARACTERISTICS OF UNCOMMON DEMENTIA SUBTYPES: RESULTS FROM 10-YEARS OF CLINICAL SURVEILLANCE BY THE REGISTRY OF DEMENTIA OF GIRONA. (ANNEX 4)

INTRODUCTION: Age and sex stratified incidence rates of uncommon dementia subtypes are imprecise and scarce.

METHODS: We used data from 7,357 newly diagnosed individuals from the Registry of Dementia of Girona during 2007 to 2016 to determine the incidence rates of uncommon dementia subtypes stratified by sex and age groups, and to describe their clinical characteristics.

RESULTS: Uncommon dementia subtypes were classified in five categories according to their etiology: non-Alzheimer's Disease neurodegenerative diseases, dementia due to multiple etiologies, dementia due to other rare causes, dementia in chronic mental disorders, and dementia due to infectious disorders. The incidence rate of uncommon dementia subtypes was 27.8 cases per 100,000 person-years (p-y) for those aged 30 years and over.

DISCUSSION: The incidence of uncommon dementia below 50 years represents less than one case per 100,000 p-y. There are clear differences among clinical characteristics of uncommon dementia subtypes at the moment of diagnosis.

Alzheimers Dement. 2019 Jul;15(7):917-926

3.3. Article Clinical Epidemiology

SURVIVAL, EFFECT MEASURES, AND IMPACT NUMBERS AFTER DEMENTIA DIAGNOSIS: A MATCHED COHORT STUDY (ANNEX 5)

BACKGROUND: Knowledge on survival after diagnosis is important for all stakeholders. We aimed to estimate the survival and life expectancy after a dementia diagnosis, and to quantify the impact of dementia subtypes on mortality.

METHODS: Retrospective matched cohort study using a linkage between a dementia-specific registry and two primary care electronic medical records databases. Between 1 January 2007 and 31 December 2015 there were 5,156 subjects aged 60 years and over registered by the Registry of Dementia of Girona and matched to 15,468 age-sex and comorbidity individuals without dementia attended by general practitioners in the province of Girona (Catalonia, Spain).

RESULTS: The median survival was 5.2 years (95% CI 5.0 to 5.4), the median life expectancy was 74.7 years (95% CI 71.9 to 76.5), and there were differences by gender. The mortality rate was 127.1 per 1,000 person-years (95% CI 121.6 to 132.7), and the hazard ratio for mortality in persons with dementia ranged between 1.63 (95% CI 1.52 to 1.76) for Alzheimer's disease and 2.52 (95% CI 1.90 to 3.35) for Parkinson-plus syndromes. There was one death per year attributable to dementia for every 18.6 persons with dementia, and for every 2.4 persons with dementia who die, one death was attributable to dementia.

CONCLUSION: The prognosis after dementia diagnosis is conditioned by demographic and clinical features. Although survival is larger for women, they also experience a higher number of years of life lost. Parkinson-plus syndromes and dementia due to multiple etiologies are among the most malignant subtypes regarding mortality.

Clinical Epidemiology 2019;11 525–542

3.4. Article Aging & Mental Health

ANTONOVSKY'S SENSE OF COHERENCE AND RESISTANCE RESOURCES REDUCE PERCEPTION OF BURDEN IN FAMILY CARERS OF PEOPLE WITH ALZHEIMER'S DISEASE (ANNEX 6)

OBJECTIVES: Taking care of people with dementia (PWD) has been associated with some degree of burden. The variability of the carer's burden can be partially explained by their personal characteristics. Antonovsky's model of health defined the resistance resources (RRs) as essential mechanisms to cope with stressors, and to shape the personal sense of coherence (SOC). This study identifies the RRs related with carer's SOC, and their implications in the perception of burden in family dementia carers.

METHODS: A sample of 308 participants from the 'SOC & DEM study' (154 carers and 154 PWD) was recruited from two memory clinics. Carer's personal characteristics of burden, SOC, self-efficacy, coping strategies, perceived social support, and depression were evaluated using standardized instruments. PWD's degree of dependence and behaviour and psychological symptoms of dementia (BPSD) were assessed too. A path analysis was used to test the relationship between caregiver burden and SOC including the personal RRs of the carers and clinical data of PWD.

RESULTS: The path model identified SOC as a major factor related to carer's burden perception ($r = -.327$). Self-efficacy ($r = .285$), two coping strategies, 'use instrumental support' ($r = -.235$) and 'behavioural disengagement' ($r = -.219$), and social support perceived ($r = .304$) were the main carer's personal characteristics directly related with SOC. Caring experience ($r = -.281$) was the main carer factor related with burden while dependence ($r = .156$) and BPSD ($r = .157$) were the dementia factors.

CONCLUSION: The SOC has previously related with carer's burden. The results contributed to identify relevant and modifiable personal characteristics as RRs that could reduce this burden.

Aging Ment Health. 2019 Sep 27:1-9

3.5. Article Clinical Epidemiology

HOW WELL CAN ELECTRONIC HEALTH RECORDS FROM PRIMARY CARE IDENTIFY ALZHEIMER'S DISEASE CASES? (ANNEX 7)

BACKGROUND: Electronic health records (EHR) from primary care are emerging in Alzheimer's disease (AD) research, but their accuracy is a concern. We aimed to validate AD diagnoses from primary care using additional information provided by general practitioners (GPs), and a register of dementias.

PATIENTS AND METHODS: This retrospective observational study obtained data from the System for the Development of Research in Primary Care (SIDIAP). Three algorithms combined International Statistical Classification of Diseases (ICD-10) and Anatomical Therapeutic Chemical codes to identify AD cases in SIDIAP. GPs evaluated dementia diagnoses by means of an online survey. We linked data from the Register of Dementias of Girona and from SIDIAP. We estimated the positive predictive value (PPV) and sensitivity and provided results stratified by age, sex and severity.

RESULTS: Using survey data from the GPs, PPV of AD diagnosis was 89.8% (95% CI: 84.7-94.9). Using the dataset linkage, PPV was 74.8 (95% CI: 73.1-76.4) for algorithm A1 (AD diagnoses), and 72.3 (95% CI: 70.7-73.9) for algorithm A3 (diagnosed or treated patients without previous conditions); sensitivity was 71.4 (95% CI: 69.6-73.0) and 83.3 (95% CI: 81.8-84.6) for algorithms A1 (AD diagnoses) and A3, respectively. Stratified results did not differ by age, but PPV and sensitivity estimates decreased amongst men and severe patients, respectively.

CONCLUSIONS: PPV estimates differed depending on the gold standard. The development of algorithms integrating diagnoses and treatment of dementia improved the AD case ascertainment. PPV and sensitivity estimates were high and indicated that AD codes recorded in a large primary care database were sufficiently accurate for research purposes.

Clin Epidemiol. 2019;11:509-518

Comunicacions i difusió

1. PRESENTACIONS A CONGRESSOS

1.1. V Update en Geriatria- #GeriCat19


V Update en Geriatria- #GeriCat19
 Vic, 5 de març de 2019

“La millor evidència en geriatria i gerontologia de Catalunya i internacional de l’any 2018”

Measuring anticholinergic exposure in patients with dementia: A comparative study of nine anticholinergic risk scales.

International Journal of Geriatric Psychiatry

Turró-Garriga O, Calvó-Perxas L, Vilalta-Franch J, Blanco-Silvente L, Castells X, Capellà D, Garre-Olmo J, Registry of Dementias of Girona Study Group (ReDeGiStudy Group).

 SOCIETAT CATALANA DE GERIATRIA I GERONTOLOGIA

1.2. Congrés International Psychogeriatrics



IPA/SEPG Joint International Congress
 31 AUGUST - 3 SEPTEMBER 2019 *Santiago de Compostela, Spain*

THE USE OF HEALTH CARE SERVICE AND SOCIAL RESOURCES IN DEMENTIA COULD BE MEDIATED BY CARER’S SENSE OF COHERENCE (SOC).

Oriol Turró-Garriga, Vanesa Vinyes, Turon-Estrada A, Marta Cullèll-Juncà, Gloria Mas; Margarida Flaqué; Laia Calvó-Perxas, Dolors Juvinyà-Canal, Eneida Mioshi, Josep Garre-Olmo

1.3. Taller de Gestión Asociación Española de Salud

© Serveis de Salut Integrats Baix Empordà

Serveis de Salut Integrats
Baix Empordà

Análisis longitudinal de los costes sanitarios asociados a la demencia y factores relacionados

José Maria Inoriza^{1,2}, Imma Sánchez-Pérez^{1,2}, Marc Carreras^{1,2}, Oriol Turró-Garriga^{3,4}, Josep Garre-Olmo^{3,4,5}, Jordi Coderch^{1,2}

¹Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà; ²Grup de Recerca en Serveis Sanitaris i Resultats en Salut (GRESSIRES) ³Institut d'Investigació Biomèdica de Girona; ⁴Institut d'Assistència Sanitària de Girona; ⁵Departament de Ciències Mèdiques. Universitat de Girona

Financiación parcial FIS PI15/01980

ANYS Hospital de Palamós

(ANNEX 8)

2. DIVULGACIÓ CIENTÍFICA (ANNEX 9)

2.1. infoReDegi núm. 49

Biomarcadors en la malaltia d'Alzheimer (II): Avaluació clínica

➤ **Criteris diagnòstics**

L'any 2011, el grup de referència *National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke (NINCDS) & the Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (ADRDA)* va presentar l'actualització dels seus criteris diagnòstics per la malaltia d'Alzheimer. Els nous postulats incorporen les innovacions clíniques, radiològiques i de laboratori que s'han anat desenvolupat des del 1983.

Aquests criteris obren la porta a l'avaluació complementària per tal de fer el diagnòstic. Principalment amb l'ús de la neuropsicologia i la neuroimatge estructural (TAC o RM), però també a l'avaluació de l'acumulació de beta-amiloide (β A) *in vivo* a través de neuroimatge (PET o SPECT) o de l'anàlisi del líquid cefaloraquidi (LCR).

➤ **Estudi radiològic**

L'estudi volumètric del cervell, a través de ressonància magnètica és una de les principals vies d'estudi degut a les seves característiques menys invasives. Les regions d'interès (ROIs) per detectar canvis estructurals previs a l'aparició dels símptomes clínics de la MA s'han establert a la xarxa neuronal del lòbul frontal, el cortex medial temporal, la xarxa sensorio-motora i l'hipocamp.

La tomografia per emissió de positrons (PET) és la principal via radiològica per obtenir dades d'acumulació i distribució topogràfica de la β A. El PET-amiloide apareix a partir del desenvolupament dels primers traçadors capaços de traspassar la sang i amb afinitat per les formes fibril·lars. Actualment, un dels

traçadors més utilitzats és el ^{18}F -fluorodeoxyglucose (^{18}F -FDG) PET. Tot i així, no presenta un programa estructurat de com mesurar de forma estandarditzada l'hipometabolisme cortical.

➤ **Anàlisi del LCR**

L'anàlisi a través de l'extracció LCR per determinar els nivells de β A (βA_{1-42}) i tau (total-tau i tau fosforilada_{181p}) és més accessible tot i es tracta d'una tècnica més invasiva (i en ocasions causar dolor) i no aporta informació de la seva distribució cerebral. L'ús del PET – SPECT o LCR ofereix una informació intercanviable, tot i que en les persones d'edat molt avançada hi ha major risc de fals positiu en LCR.

➤ **Altres vies d'avaluació**

L'estudi genètic a partir de l'apolipoproteïna E (APOE) ha liderat els estudis genètics en la MA. Actualment, l'estudi del component genètic s'està focalitzant en l'epigenètica, analitzant la modificació química i les metil·lacions de l'ADN. Altres vies com l'electroencefalograma (EEG) no han donat respostes concloents en el seu ús pel diagnòstic clínic.

➤ **Perspectives**

Actualment, falten estudis per completar la validesa clínica i la seva utilitat clínica dels biomarcadors. Per fer-ho, les prioritats de recerca inclouen la normalització en la lectura dels resultats i determinar els llindars de normalitat, l'avaluació del seu rendiment en la detecció de malalties primerenques i l'existència de guies clíniques per a l'ús en els centres qualificats.

El mes de juny passat (2018) el National Institute for Health Care Excellence (NICE) britànic va publicar l'actualització de la guia d'avaluació i atenció a les demències. Aquesta publicació, en l'apartat de procés diagnòstic especifica i limita l'ús de biomarcadors en la clínica. El NICE en justifica l'ús només en aquells casos *on pugui ajudar a la identificació del subtipus diagnòstic i quan aquest millor coneixement canviï l'estratègia d'intervenció i cura.*

2.2. infoReDegi núm. 50

Full de ruta per la recerca en demències

➤ **Context**

La recerca en demències té molts reptes. Els principals, però no els únics, són l'obtenció d'un diagnòstic precoç, vàlid i fiable i, el desenvolupament de nous tractaments que aturin, redueixin la progressió i eventualment previnguin la malaltia.

Aquests reptes requereix un full de ruta consensuat que hauria d'incloure línies de recerca que abordin la promoció de la salut i la prevenció de la demència, els processos diagnòstics i les intervencions sanitàries i socials, tant per les persones amb demència com per les persones cuidadores.

Entitats com l'*Alzheimer's Association* o l'*Alzheimer's society* duen temps treballant per establir les respostes de la recerca i els aspectes més rellevants a abordar mitjançant la col·laboració de polítics, professionals tant de recerca com assistencials, i de les pròpies persones implicades.

➤ **Línies per a la recerca**

1) La prevenció:

- Estudis epidemiològics sobre els factors de risc i els factors protectors existents relacionats amb el desenvolupament de demència.
- Desenvolupar mesures amb rellevància i significació clínica per a les persones directament implicades (pacients, cuidadors i professionals).

2) El diagnòstic:

- Avançar en el diagnòstic precoç de la demència.
- Millorar la validesa del diagnòstic.
- Definir quan és adequat i de quina manera s'ajusta la presa de decisions de les persones amb demència.
- Saber què entenen del diagnòstic i com l'entenen per millorar el coneixement de la malaltia de les persones amb demència i el seu entorn.
- Establir i conèixer quin recolzament tindrà la persona un cop rebí el diagnòstic de demència.
- Recerca sobre el suport postdiagnòstic i cost-efectivitat de les intervencions relacionades.

3) L'atenció:

- Millorar la qualitat de vida de les persones i del seu entorn promovent les capacitats funcionals.
- Avaluar intervencions que millorin el benestar, reducció de símptomes psicològics i conductuals (depressió, ansietat, dolor, etc).
- Conèixer les conseqüències de tenir necessitats no cobertes tant per la pròpia persona, l'entorn i en l'ús de recursos.
- Avançar en tractaments nous i més específics.
- Analitzar quin coneixement s'ha obtingut a partir de tots els tractaments fallits.
- Coordinació entre els serveis socials i de salut en l'atenció a persones i als seus cuidadors.
- Monitoritzar el curs de la persona al llarg dels diferents dispositius, considerant les necessitats i identificant buits en l'evidència per futura recerca.
- Entendre i valorar la variabilitat en l'atenció, el cost i les demandes entre les persones i les etapes de la malaltia. Consideracions especials pel final de vida.

➤ **Conclusions**

L'aproximació multidisciplinària tant pel diagnòstic com per l'atenció continuada és necessària per atendre el complex rang de problemes cognitius, socials, físics i emocionals associats a la demència. Així, els equips multidisciplinaris implicats en la cura de la demència haurien de tendir a incloure especialistes en neurologia, geriatria, neuropsicologia, psiquiatria, infermeria, teràpia ocupacionals, nutrició i treball social.

La recerca en les demències passa cada vegada més per la promoció de la salut al llarg de la vida i promoure estratègies de prevenció primària. I també cal apostar per la recerca que millori l'atenció i la qualitat de vida de les persones amb demència i del seu entorn al llarg de la malaltia, mitjançant major coordinació entre l'assistència sanitària i social.

2.3. infoReDegi núm. 51

Limbic-predominant Age-related TDP-43 Encephalopathy (LATE)

➤ **Context**

La malaltia d'Alzheimer (MA) és la forma més comú de demència i les seves manifestacions clíniques, com la pèrdua de memòria, de raonament i habilitats funcionals, s'associen al concepte genèric de demència. Tanmateix, aquest fenotip clínic homogeni pot amagar una elevada heterogeneïtat neuropatològica. L'evidència disponible indica que les malalties del cervell dels humans envellits són complexes: el solapament de múltiples patologies és la norma, i hi ha una important variació interindividual en fenotips neuropatològics.

La Transactive response DNA binding protein of 43 kDa (TDP-43) és una proteïnopatologia observada de forma comú en persones majors de 80 anys que s'ha associat a la demència límbic-predominant TDP-43(LATE) relacionada amb l'edat.

➤ **Principals característiques del LATE**

- Proposa una categorització a partir dels diagnòstics via autòpsia segons la distribució anatòmica de la proteïnopatologia TDP-43:
 - Estadi 1: només amígdala
 - Estadi 2: amígdala + hipocamp
 - Estadi 3: amígdala + hipocamp + gir frontal mig.

- Les autòpsies amb mostres comunitàries han observat presència d'algun grau de patologia LATE en més del 20% dels individus majors de 80 anys. Una de les principals troballes és la patologia suggestiva d'esclerosi hipocampal, tot i que aquesta no és raó suficient per poder-ne fer el diagnòstic.
- El diagnòstic LATE s'ha associat amb un deteriorament cognitiu específic, habitualment vinculat al trastorn amnèsic (similar a la MA).
- La freqüència de casos a la població general d'edat avançada amb lesions anatomopatològiques compatibles amb el diagnòstic de LATE podria ser similar a la de MA i en moltes ocasions, ambdues patologies poden aparèixer de forma concomitant.
- No hi ha cap biomarcador específic pel diagnòstic clínic de LATE.
- La penetrància genètica és equiparable a la de la demència frontotemporal i la MA. Els estudis han observat risc de proteinopatologia TDP-43 en gent gran associat a l'APOE e4.

➤ *La clínica*

Els estudis han caracteritzat els casos amb confirmació anatomopatològica com una síndrome amnèsica progressiva acompanyada d'altres trastorns cognitius. Els estudis han demostrat una correlació entre l'estadiatge evolutiu anatomopatològic i la presentació de la simptomatologia clínica.

Clínicament, semblaria que els casos amb LATE presentarien una davallada cognitiva menys acusada que els casos de MA. Tot i així, en els casos de patologia "mixta" s'accelera el procés. Tot i que no hi proves diagnòstiques específiques, les dades suggereixen que pacients amb LATE presenten preservació de la fluència verbal i major dèficit en record diferit.

La demència LATE és un diagnòstic associat al progressiu envelliment de la població. No s'han observat diferències per gènere ni ètnia, tampoc una relació específica amb les plaques de β -amiloide. Segons les anàlisis realitzades s'estableix que entre un 15% i un 20 dels diagnòstics de MA en persones d'edat avançada són candidates a ser LATE.

Queden molts passos previs a l'ús clínic d'aquest diagnòstic però obre portes a actualitzar el diagnòstic de MA i les seves possibles variants.

2.4. infoReDegi núm. 52

Guia de la OMS per reduir el risc de deteriorament cognitiu i demència

➤ **La guia**

L'Organització Mundial de la Salut (OMS) va presentar el passat mes de juliol la guia per a la reducció del risc de deteriorament cognitiu i demència. Es tracta d'un document elaborat a partir de la revisió sistemàtica de la literatura i la confrontació amb els principals experts a nivell internacional com a grup de treball. Aquesta guia s'emmarca en el *Pla d'acció mundial sobre la resposta de salut pública a la demència 2017-2025*, aprovat a la 17^a Assemblea Mundial de la Salut. El treball està adreçat a tots els professionals i agents de les administracions públiques per promoure una reducció del risc des d'una perspectiva de salut pública.

Les recomanacions establertes pel grup de treball es divideixen en dues categories: Sòlida i condicional segons el grau de certesa amb que els beneficis de les intervencions són superiors al placebo o als possibles efectes nocius en la reducció del deteriorament cognitiu o la demència. La qualitat de l'evidència es valora amb una escala qualitativa de *molt feble a forta*.

➤ **Resum de les recomanacions**

Els resultats de l'estudi inclouen 12 recomanacions (RC) i els graus d'evidència associats (EV).

1. **Activitat física.** Recomanació d'activitat física en adults amb funció cognitiva preservada [RC: *Condicional*; EV: *moderada*]. En persones amb deteriorament cognitiu establert la recomanació és més feble.
2. **Tabac i alcohol.** Recomanacions per a tots aquelles persones adultes que consumeixen tabac per reduir el risc de demència i promoure altres beneficis per la salut. [RC: *Sòlida*; EV: *feble*].
3. **Alcohol.** La reducció del consum excessiu d'alcohol, mitjançant diferent tipus d'intervenció, ha demostrat beneficis generalitzats en la reducció del deteriorament cognitiu tant en persones amb nivell cognitiu normal com alterat [RC: *Condicional*; EV: *moderada*].
4. **Nutrició.** Una dieta sana i equilibrada, tipus dieta Mediterrània, al llarg de la vida té un paper crucial en la prevenció de múltiples patologies, algunes de les quals poden cursar amb deteriorament cognitiu. [RC: *Condicional*; EV: *moderada*]. No s'han de recomanar vitamines B i E, àcids grassos poliinsaturats ni l'administració de múltiples suplementos alimentaris complexos per reduir el risc de demència.
5. **Obesitat.** Les intervencions per reduir l'obesitat i/o el sobrepès ha presentat beneficis generalitzats però de difícil destriar en relació a l'activitat física, canvi d'hàbits personals, etc. [RC: *Condicional*; EV: *feble*].

6. **Intervencions cognitives.** Estimulació cognitiva a persones grans amb les facultats cognitives normals o alterades. [RC: Condicional; EV; feble]
7. **Activitat social.** No hi ha proves suficients per recomanar activitat social per la reducció del risc de demència, però sí en relació amb la salut i el benestar.
8. **Tractament Hipertensió.** S'ha d'administrar tractament segons les directrius existents en adults hipertensos però té baixa influència per reduir el risc de demència [RC: Condicional; EV: feble – molt feble].
9. **Tractament diabetis mellitus.** S'ha d'administrar tractament o intervencions en l'estil de vida segons les directrius existents en adults però té baixa influència per reduir el risc de demència [RC: Condicional; EV: feble – molt feble].
10. **Dislipidèmia.** A l'edat adulta pot ser tractada amb la finalitat de reduir el risc de deteriorament cognitiu o de demència [RC: Condicional; EV: feble].
11. **Depressió.** Són insuficients les dades que per justificar una recomanació de l'ús de medicaments antidepressius amb la finalitat de reduir el risc de deteriorament cognitiu o demència.
12. **Pèrdua auditiva.** Són insuficients les dades que per justificar una recomanació de l'ús d'audiòfons per reduir el risc de demència.
La OMS recull la necessitat d'ampliar la recerca en aquest àmbit i a realitzar una actualització d'aquesta guia als 5 anys.

3. IMPACTE MEDIÀTIC

3.1. Notes de premsa (ANNEX 10)

■ Comunicat de premsa ■

Un estudi del Registre de Demències de Girona determina l'impacte de la malaltia en l'esperança de vida de les persones afectades

Investigadors del Registre de Demències de Girona (ReDeGi) de l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS) i de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona (Idibgi), en col·laboració amb investigadors de l'IDIAP Jordi Gol i investigadors de Serveis de Salut Integrats Baix Empordà (SSIBE) han publicat a la revista **Clinical Epidemiology**¹ els resultats d'un estudi sobre la supervivència i l'esperança de vida dels pacients un cop se'ls diagnostica de demència en els centres hospitalaris especialitzats de la Regió Sanitària de Girona.

L'estudi, que va comptar amb finançament competitiu de l'Institut de Salut Carlos III, va analitzar les dades de 5.156 pacients amb demència de 60 i més anys i de 15.468 persones sense demència d'edat similar, sexe i estat de salut. Mitjançant les bases de dades anonimitzades per la recerca del ReDeGi i dels historials clínics d'atenció primària de SIDIAP del IDIAP Jordi Gol i de SSIBE es va poder fer un seguiment de fins a 10 anys i comparar la supervivència i l'esperança de

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6645613/pdf/clep-11-525.pdf>

vida dels pacients respecte a persones de característiques similars però sense demència.

Al final dels 10 anys, el 40% de les persones amb demència havien mort, mentre per a les persones sense demència la mortalitat va ser del 26%. La taxa de mortalitat va ser de 127 defuncions anuals per cada 1.000 persones amb demència i de 73 en les persones sense demència. L'estudi va permetre quantificar la reducció de l'esperança de vida deguda a la demència, que va ser de 8,8 anys, així com determinar que el 42% de les morts havien estat causades directament per la demència. Així, de mitjana, la demència va causar cada any la mort a una de cada 18,6 persones amb demència, i per cada 2,4 persones amb demència que havien mort, una mort era atribuïda a la demència.

A més d'aquestes dades generals, l'estudi ha servit per mostrar que la supervivència està condicionada pel sexe, per l'edat en el moment del diagnòstic i pel subtipus i la gravetat de la demència. Així, després del diagnòstic de demència, les dones van sobreviure 1,5 anys més que els homes, però van experimentar una reducció d'1,3 anys en la seva esperança de vida en comparació amb els homes. Amb relació a l'edat, les conseqüències del diagnòstic de demència sobre la mortalitat van ser majors en les persones més joves, mentre que el diagnòstic de demència a partir del 90 anys no va reduir significativament l'esperança de vida dels pacients. Així, per exemple, un diagnòstic de demència entre els 70 i 79 anys va suposar una reducció de 6,1 anys en l'esperança de vida i si el diagnòstic era entre els 80 i 89 anys, la reducció en l'esperança de vida va ser de 2,7 anys. Pel que fa als diferents subtipus de demència, els resultats assenyalen que la demència causada per la malaltia d'Alzheimer disminuïa en 5,6 anys l'esperança de vida, mentre que altres subtipus de demències com la demència causada per la malaltia de Parkinson o la demència causada per múltiples etiologies reduïen l'esperança de vida en 11,6 anys i 14,2 anys respectivament.

Registre de Demències de Girona

El ReDeGi és un dispositiu de vigilància epidemiològica del Servei Català de la Salut (CatSalut), coordinat des de l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), que registra des de l'any 2007 informació clínica sobre els nous casos de demència diagnosticats als dispositius d'atenció especialitzada de la Regió Sanitària de Girona (RSG). El ReDeGi aporta informació sobre les principals característiques clíniques dels casos registrats i sobre la cobertura diagnòstica respecte els casos esperats en el territori. Com a dispositiu de vigilància epidemiològica la funció del ReDeGi és la d'aportar informació de tipus poblacional sobre la pressió assistencial que representen els casos de demència. En el ReDeGi participen tots els centres hospitalaris de la RSG (Hospital de Campdevàrol, Hospital de Blanes, Hospital Sant Jaume de Calella, Hospital de Figueres, Hospital Universitari de Girona Josep Trueta, Hospital d'Olot, Hospital de Palamós i Hospital Santa Caterina del Parc Hospitalari Martí i Julià de Salt). Actualment hi col·laboren més de 30 professionals especialistes en neurologia, geriatria, psiquiatria o medicina interna que realitzen la seva activitat assistencial en l'atenció sanitària a les demències en els vuit hospitals de la Regió Sanitària de Girona.

En 12 anys, el ReDeGi ha registrat informació demogràfica i clínica de més de 8.500 casos de demència, fet que permet disposar d'un marc de referència sòlid per conèixer quina és i com evoluciona la demanda assistencial vinculada a aquesta patologia. La malaltia d'Alzheimer i les demències degeneratives amb component vascular representen més del 75% del total de casos de demència diagnosticats.

20 de setembre de 2019

3.2. Mitjans de comunicació

Recull de publicacions sorgides a partir de la comunicació del Registre o participacions públiques dels seus representants en nom del ReDeGi.

Aquest any, a més, s'ha establert una col·laboració amb l'equip de comunicació de l'IAS per tal d'utilitzar l'etiqueta #ReDeGi en totes les interaccions a les xarxes socials d'aquesta entitat. De la mateixa manera s'ha comunicat a la resta d'equips de comunicació dels centres que formen part del Registre perquè utilitzin la mateixa nomenclatura.

Thread

IAS @iasgirona · Oct 1, 2019

La malaltia d'Alzheimer és el principal subtipus de #demència i representa més del 50% dels diagnòstics del Registre de Demència de Girona #ReDeGi. L'estudi publicat pels investigadors @iasgirona recentment ha permès identificar els anys de vida perduts degut a la demència 🧠

La demència redueix gairebé nou anys l'esperança de vida

Una investigació del Registre de Demències de Girona determina l'impacte de la malaltia. El 40% de les persones analitzades moren al cap de deu anys de ser diagnosticades.

1 4 5

IAS @iasgirona · Oct 1, 2019

L'estudi publicat a @JcInEpi ha analitzat 5.323 persones amb demència i 15.468 sense demència d'edat-sexe i comorbiditat igual. Així l'Alzheimer redueix en 5,2 anys l'esperança de vida, però pot variar segons l'edat en el moment del diagnòstic i la gravetat de la malaltia

0.75
0.50
0.25
0.00

60 70 80 90 100

Age (years)

— No demència — Demència

5.2 YLL

1 1 1

Col·laboracions i convenis

1. MEMBRES DEL REDEGI*Coordinador:* Josep Garre Olmo*Tècnic:* Oriol Turró Garriga*Facultatiu col·laboradors:***IAS - HUJT**

Berta Alemany*
 Gary Álvarez
 Saima Bashir
 Cristina Coll
 Anna Cots
 Ivana Fernández
 Jordi Gich
 Jorge Gutiérrez
 Marta Hernández
 Manuela Lozano
 Fabián Márquez*
 Albert Molins
 Mireia Montserrat
 Imma Pericot
 Dolors Pons
 Lluís Ramió
 René Robles
 Judit Salavedra
 Joaquín Serena
 Yolanda Silva
 Berta Solano
 Mikel Terceño
 Josefa Turbau*
 Antoni Turon
 Victor Vera

HPAL

Elisabet Alsina
 Olga Belchi
 Rosa De Eugenio
 Margarita Flaqué

HCAL

Teresa Casadevall
 Fernando Espada
 Darly Milena Giraldo
 Cristina Guerrero

HBL

Héctor Perkal
 Marta Viñas

FSE

Olga Carmona
 Marta Cullell
 M^a del Mar Fernández
 Glòria Mas
 Teresa Osuna
 Cécile van Endenburg

HO

Berta Alemany
 Josep Bisbe
 Marta Linares
 Fabián Márquez
 Natàlia Vallmajó

HC

Isabel Casas
 Dolors Cubí
 Josep M^a Cuy
 Anna Manzano
 Josefa Turbau

*Donen suport a altres centres

2. ENTITATS I COL-LABORACIONS EXTERNES

Centres de recerca:

- Institut d'Investigació Biomèdica de Girona
- Institut universitari d'Investigació en Atenció Primària



Centres universitaris:

- Càtedra de Promoció de la Salut. Universitat de Girona
- Facultat de Psicologia Universitat de Barcelona
- Càtedra *Dementia Care*. Norwich University



Entitats col·laboradores

- Fundació Pasqual Maragall
- Centre residencial Edat3

