

Registre de Demències de Girona

Memòria d'activitat

2020

▪ Entitats promotores:



Generalitat
de Catalunya

/Salut

Salut/Servei
Català de la Salut

▪ Entitats col·laboradores:



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 2020.....	06
Diagnòstics de demència.....	07
Característiques dels casos registrats	10
Procedència, procés diagnòstic i distribució territorial dels registres.....	14
Dades 2020: descripció, comparativa i cobertura.....	15
Valoracions	19
Activitat del Registre.....	21
Actualització projectes de recerca	22
Publicacions.....	23
Comunicació i difusió.....	24
Presentacions congressos.....	25
Divulgació científica <i>InfoReDeGi</i>	26
Impacte mediàtic del ReDegi.....	32
Col·laboracions i convenis	37
Annexos	40

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

L'any 2020 serà recordat per la irrupció de la pandèmia de COVID-19 i els canvis socials i individuals que la població va haver d'afrontar. Els períodes de confinament domiciliari i les mesures de distanciament social que es van establir, així com els canvis en els procediments assistencials tradicionals dels dispositius sanitaris, han tingut un impacte important en la salut de la població més enllà de les greus conseqüències provocades per la pròpia pandèmia.

L'activitat del ReDeGi en el seu catorzè any d'activitat també ha patit les conseqüències de la pandèmia en la mesura que la reducció de les visites presencials als centres sanitaris ha causat una disminució del nombre de diagnòstics de demència realitzats en els centres d'atenció especialitzada de la RSG. Malgrat la ràpida incorporació de la telemedicina i de les visites no presencials en el sistema sanitari per realitzar el seguiment clínic dels pacients, el procés diagnòstic s'ha vist compromès com a conseqüència de les dificultats per la realització de les exploracions clíniques i neuropsicològiques dels pacients. El ReDeGi, en tant que dispositiu de vigilància epidemiològica, aporta evidències sobre les característiques clíniques dels casos de demència atesos als centres d'atenció especialitzada de la RSG durant aquest període d'excepcionalitat.

En relació a la recerca desenvolupada pel ReDeGi, malgrat aquest any no s'ha publicat cap estudi amb les dades disponibles, voldria destacar dues accions que permetran ampliar la dimensió de la recerca que el ReDeGi duu a terme. En primer lloc, durant el 2020 s'ha treballat per establir un conveni de col·laboració amb el Programa d'analítica de dades per a la recerca i la innovació en salut (PADRIS), que té la missió de posar a disposició de la comunitat científica les dades sanitàries relacionades per impulsar la recerca, la innovació i l'avaluació en salut mitjançant l'accés a la reutilització i creuament de les dades sanitàries generades pel sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya. Així, el creuament de les dades registrades pel ReDeGi amb les proporcionades pel programa PADRIS permeten ampliar el focus de la recerca i realitzar estudis que incorporin altres variables de salut de forma prospectiva. En segon lloc, un projecte de recerca competitiu aconseguit en col·laboració amb investigadors de l'IDIAP Jordi Gol i dels Serveis de Salut Integrats del Baix Empordà permetrà abordar l'estudi de la prevalença i conseqüències a llarg termini de la multimorbiditat que presenten els pacients amb 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

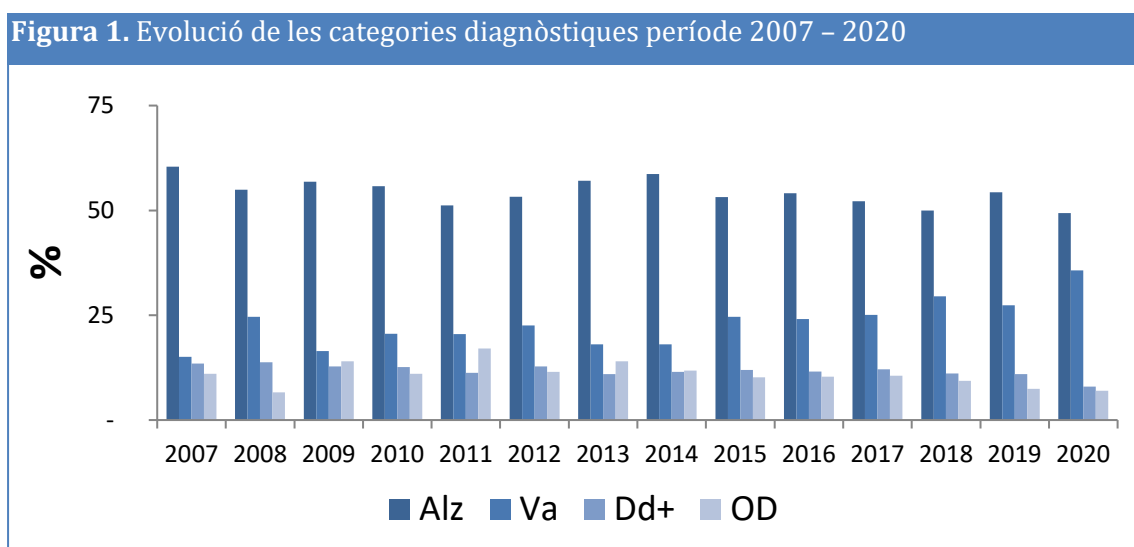
Coordinador del Registre de Demències de Girona
Institut d'Assistència Sanitària
Salt (Girona)

Actualització del registre de dades

1. DIAGNÒSTICS DE DEMÈNCIA

El ReDeGi va tancar el 2020 a data 31 de juliol de 2021. El total de nous casos de demència per tot el període és de 9.640; 377 nous respecte la clausura del 2019. 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 14 anys de ReDeGi dels diagnòstics d'acord amb les quatre categories diagnòstiques i a la taula 1 la descripció de tots els subtipus diagnòstics.



Malaltia d'Alzheimer

N= 5.260 (54,6%)

Sexe femení= 3.659 (69,5%)

Domicili propi= 3.759 (71,5%)

Procedència AP= 4.454 (84,7%)

Demència amb component vascular

N= 2.159 (22,4%)

Sexe femení= 1.192 (55,2%)

Domicili propi= 1.501 (69,5%)

Procedència AP= 1.570 (72,7%)

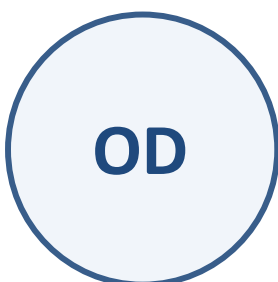
Altres demències degeneratives

N= 1.054 (10,9%)

Sexe femení= 546 (51,8%)

Domicili propi= 749 (71,1%)

Procedència AP= 719 (68,2%)

Altres subtipus de demències

N= 1.167 (12,1%)

Sexe femení= 654 (56,0%)

Domicili propi= 734 (62,9%)

Procedència AP= 719 (61,6%)

Taula 1. Freqüències absolutes i relatives dels diagnòstics de demència registrats pel ReDeGi període 2007 – 2020.

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	5.260 (54,6%)
Demència vascular [F01]	648 (6,7%)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	268 (2,8%)
- Demència frontotemporal	209 (78,0%)
- Afàsia progressiva primària	50 (18,7%)
- Demència semàntica	9 (3,3%)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	282 (2,9%)
Demència persistent induïda per l'alcohol i altres substàncies	64 (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]	32 (0,3%)
Demència deguda a altres malalties [F02.8]	2.575 (26,7%)
- Cossos de Lewy	433 (16,8%)
- Degeneració corticobasal	11 (0,5%)
- Paràlisi supranuclear progressiva	49 (1,9%)
- Atrofia multisistèmica de la AAS-AAN	5 (0,2%)
- Múltiples etiologies	360 (14,0%)
- Demència degenerativa amb component vascular	1.511 (58,7%)
- Altres demències secundàries a: * *	206 (8,0%)
- Hidrocefàlia i processos expansius o compressius	83
- Altres trastorns neurològics i/o psiquiàtrics	77
- Procés neoplàsic	22
- Altres patologies que poden cursar demència	24
Demència Creutzfeldt-Jakob [F02.1]	10 (0,1%)
Demència no especificada [F03]	490 (5,1%)
Total ReDeGi	9.640

*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

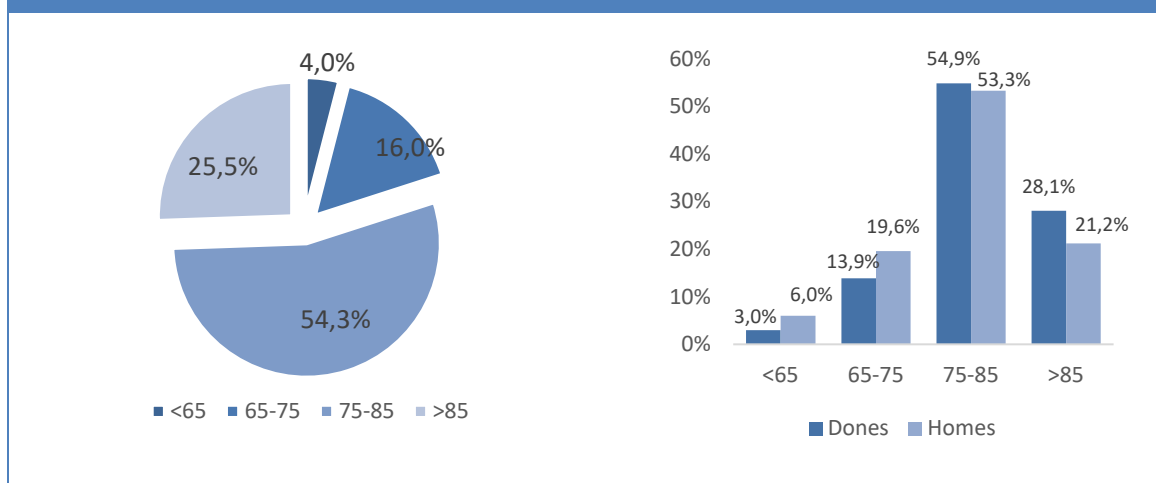
La figura 2 presenta les característiques d'edat i sexe dels casos del ReDeGi estratificades d'acord amb l'edat d'inici (en anys) dels símptomes (<65, 65-74, 75-85, >85 anys). Les dones representen el 62,7% dels casos registrats.

La mitjana d'edat en el moment diagnòstic era de 79,5 anys (DE=7,4; rang=30,6-101,0) i una mediana de 80,7 anys. La distribució dels casos amb inici dels símptomes prèviament als 65 anys representen un 4,7% del total de casos mentre que hi ha un significatiu nombre de majors de 85 anys en el moment diagnòstic representant el 23,1% dels registres.

La majoria dels casos registrats vivia al seu domicili en el moment diagnòstic (71,9%) o en el domicili d'un familiar (21,6%). 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 503 casos que representen un 29,3% de les persones registrades que viuen en el seu domicili en el moment diagnòstic.

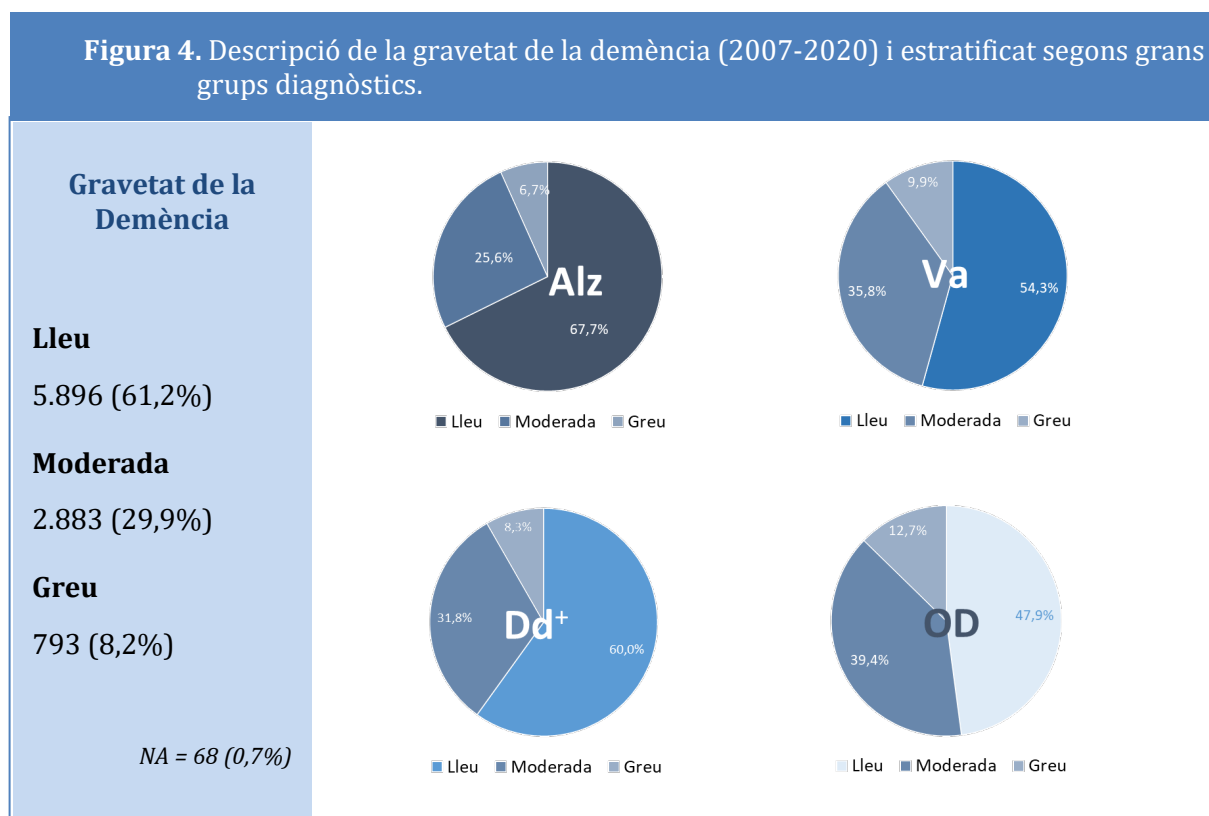
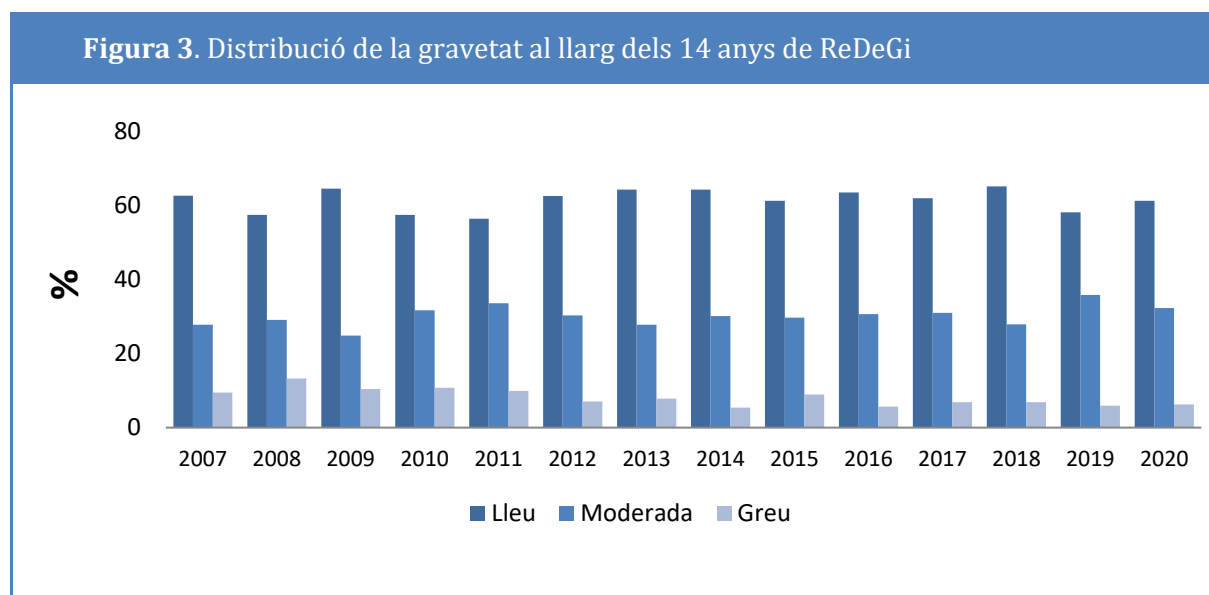
El fet de no estar casat/tenir parella i la major gravetat van ser les principals característiques associades a viure fora del propi domicili.

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.

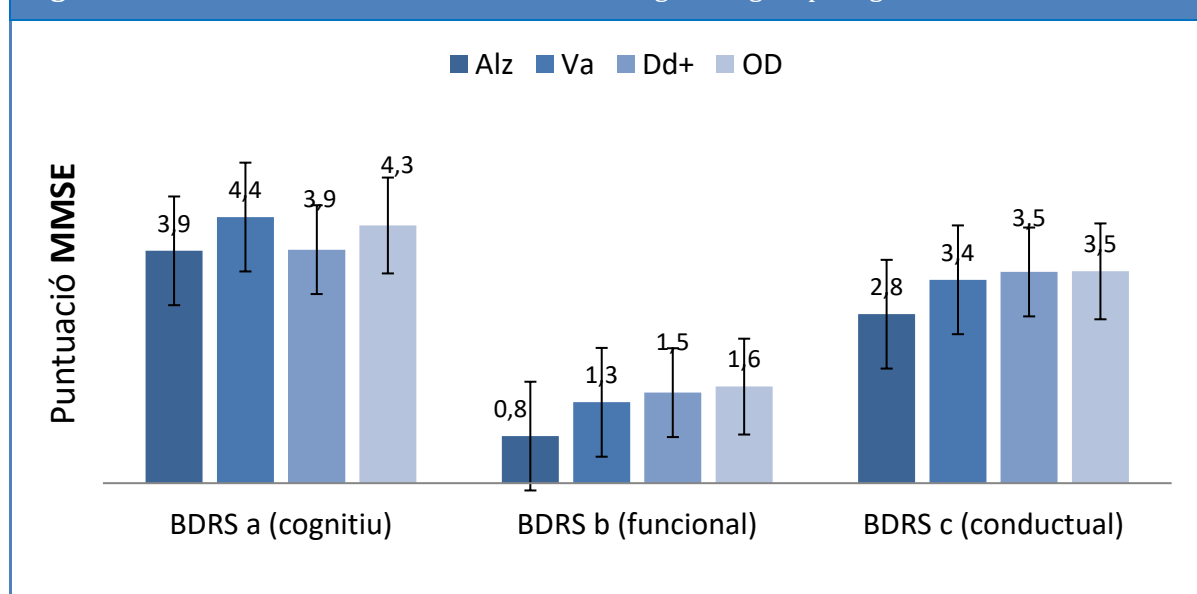


2.3 Capacitat cognitiva i funcional en el moment diagnòstic

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 14 anys de registre ha estat de 17,97 punts (DE=5,4); 19,98 punts (DE=4,4) en els casos lleus, 15,41 punts (DE=4,9) en els casos moderats i 11,50 punts

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

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 87,2% dels registres, situant-se de mediana en 2,1 anys i mitjana de 2,65 (DE=2,1; rang=0,3 - 27,3). A la Figura 6 es presenta la progressió del

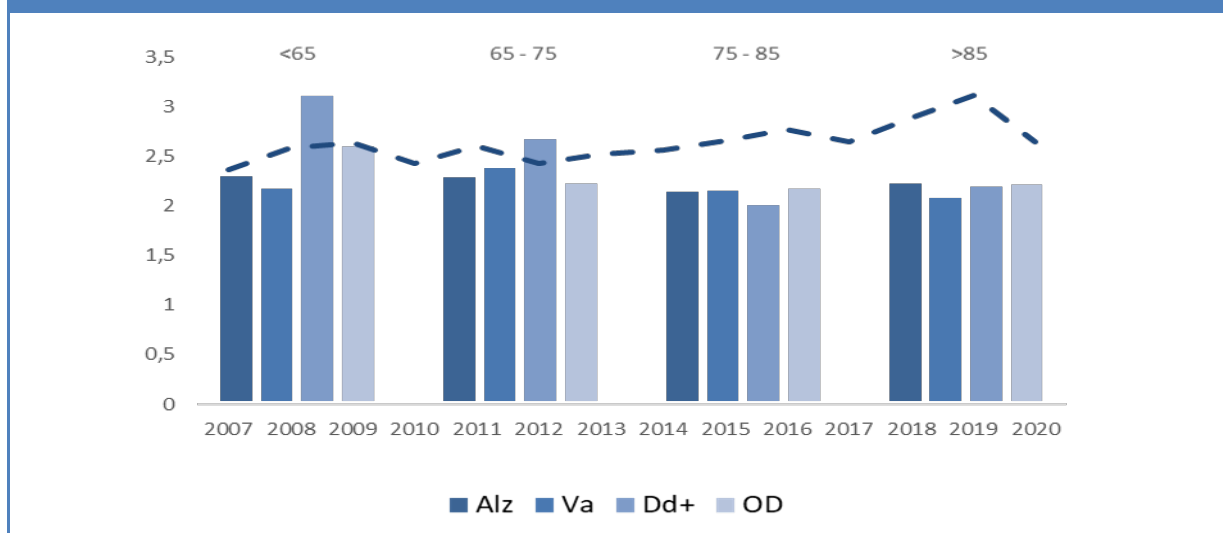
temps d'evolució dels símptomes al llarg dels anys i de forma estratificada segons subtipus i grup d'edat.

El grup de persones diagnosticades abans dels 65 anys van mostrar un temps

d'evolució dels símptomes major que la resta (3,03 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 5,3 mesos (DE=12,01; mediana 1,8).

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



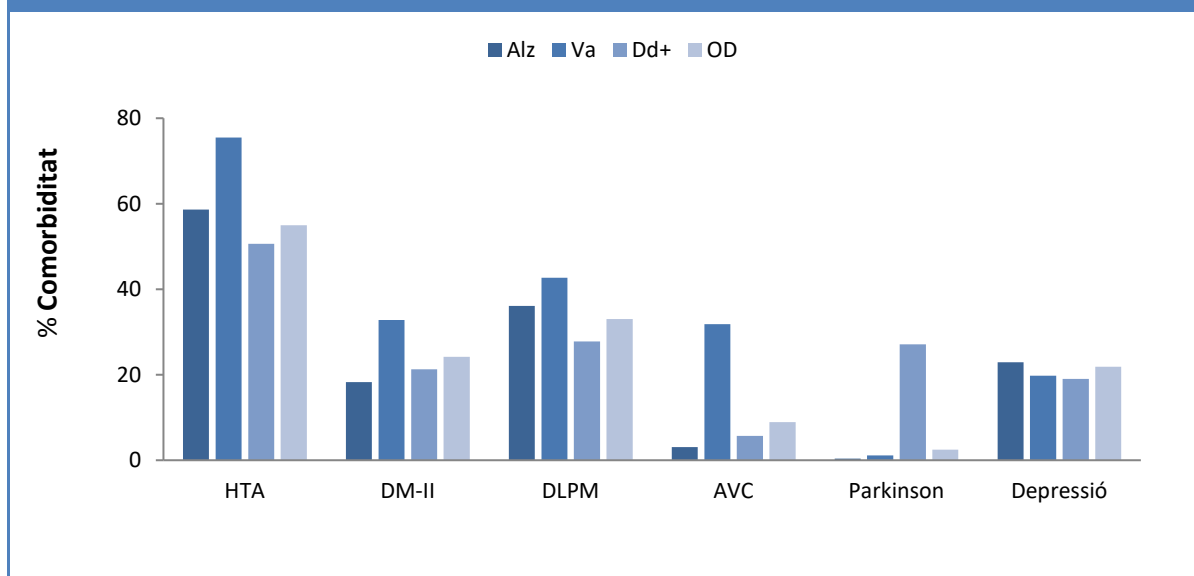
2.5 Antecedents clínics

El 28,7% dels casos registrats (2007 - 2020) tenia antecedents familiars de demència i/o de malaltia neurodegenerativa. El 75,9% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM, DLPM, AVC), d'aquests el 35,4% en presentava només un, el 27,8% dos, el 11,1% tres i un 1,6% presentava els 4 FRCV recollits al ReDeGi. El FRCV més freqüent va ser la HTA amb el 61,2% 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 registrats (21,8%), seguit de les malalties tiroïdals (7,5%), de la malaltia de Parkinson (3,7%), antecedents de TCE (3,5%) i de trastorns psicòtics (2,0%). El 16,6% no presentava cap dels factors de risc registrats, tot i que això no significa que poguessin presentar altra comorbiditat associada.

En la Figura 7 es presenta la distribució dels principals factors segons subgrup 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 79% del total de casos registrats procedia d'atenció primària (AP), seguit del 12,2% provinent de les interconsultes hospitalàries, el 2,9% 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 22,1% d'interconsultes hospitalàries i només el 64,7% d'AP.

3.2 Distribució territorial i hospitals de referència

Els centres ICS-IAS han diagnosticat el major nombre de casos amb el 50,7% del total essent referència del 41,7% de la població de la RSG. El SSIBE ha diagnosticat el 19,7%, mentre que el servei de neurologia de l'hospital de Calella ja ha registrat un total de 41 casos.

4. DADES 2020

4.1 Actualització dades 2019-20

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 es fa més tard. A més, amb la COVID-19, les visites presencials han disminuït. Així, el tancament anual dels casos registrats es modifica amb el pas del temps.

Aquest fet implica que durant el 2020 s'han registrat un total de 63 casos corresponents a anys anteriors degut a que la signatura del CI ha estat posterior al seu diagnòstic, essent també posterior la incorporació al ReDeGi. Una tasca que s'ha d'agrair en bona part a les diferents persones que col·laboren amb la coordinació del Registre a cadascun dels centres assistencials.

4.2 Diagnòstics 2020

Aquest any 2020 considerem que per la falta de normalitat en els serveis i els canvis en els processos assistencials caldrà analitzar la informació del propi procés de gestió de la pandèmia a nivell de l'estructura i el funcionament assistencial als diferents centres de la RSG.

Al conjunt de la RSG s'han identificat i registrat un total de 317 nous casos, on destaca que per primera vegada al conjunt del ReDeGi la malaltia d'Alzheimer no supera el 50% (49,3% de diagnòstics) a canvi d'un increment dels casos de demència amb component vascular que arriba fins al 35,7% (taula 2). 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 2020.

Taula 2. Freqüències absolutes i relatives dels diagnòstics de demència registrats pel ReDeGi al 2020.

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	157 (49,5)
Demència vascular [F01]	23 (7,3)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	8 (2,7)
- Demència frontotemporal	5 (62,5)
- Afàsia progressiva primària	2 (25,0)
- Demència semàntica	1 (12,5)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	3 (1,0)
Demència persistent induïda per l'alcohol i altres substàncies	1 (0,3)
Demència persistent associada a TCE [F02.5]	1 (0,3)
Demència deguda a altres malalties [F02.8]	121 (38,7)
- Cossos de Lewy	10 (8,6)
- Paràlisi supranuclear progressiva	2 (0,8)
- Múltiples etiologies	15 (12,1)
- Demència degenerativa amb component vascular	90 (75,0)
- Altres demències secundàries a: **	4 (3,5)
Demència no especificada [F03]	3 (1,0)
Total ReDeGi 2020	317

4.3 Característiques dels casos

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 231 casos registrats l'any 2020 (77,5%) que vivien al propi domicili, 75 vivien sols (32,6%).

També s'ha observat que l'evolució dels símptomes, aquest 2020, ha augmentat lleugerament fins als 3,2 anys de mitjana i la mediana en 2,6 anys. Tot i així, els diagnòstics no han estat més greus, 61,3% casos en fase lleu de la malaltia i un 32,3% en fase moderada mantenint la tendència dels darrers anys.

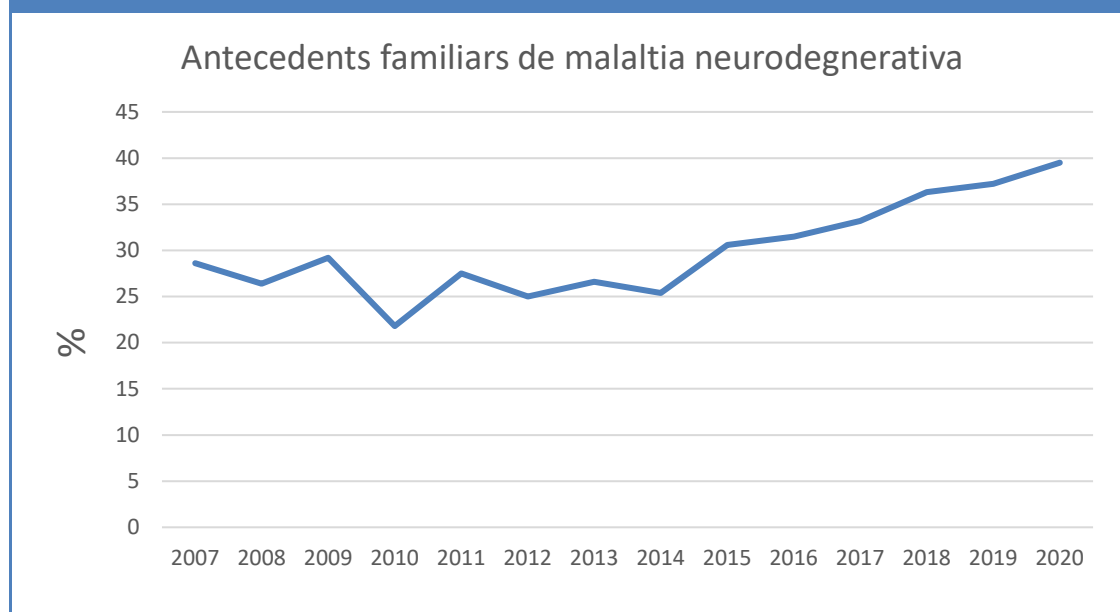
El 39,5% dels casos registrats l'any 2020 tenia antecedents familiars de demència i/o malaltia neurodegenerativa. Un percentatge que manté la tendència a l'alça dels darrers anys com s'observa a la figura 8.

El 78,7% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM, DLPM, AVC), d'aquests el 66,4% presentava HTA, el 41,1% DLPM i el 24,9% DM-II. En el conjunt de FRCV, només el 21,0% dels casos registrats no

presentava cap factor, mentre que el 33,1% en presentava un, el 31,1% en presentava dos, el 14,5% en presentaven tres o més.

L'antecedent personal de depressió va ser el més freqüent de la resta d'antecedents personals registrats (25,2%), seguit de les malalties tiroïdals (12,6%), antecedents de TCE (3,4%), la malaltia de Parkinson (3,0%) i antecedents de trastorns psicòtics (1,0%).

Figura 8. % de casos amb antecedents familiars de malaltia neurodegenerativa



4.1 Distribució i procés diagnòstic

Aquest any, alguns paràmetres s'han vist alterats per la falta de registres. De forma

genèrica, més d'un terç del 2020 no s'han dut a terme visites a consultes externes.

En alguns centres s'ha introduït la visita telefònica o videoconferència i en altres casos s'ha optat per aplaçar la visita si no hi havia una petició urgent des d'AP. Una petició que, en línies generals, tampoc hi ha estat per la dificultat de poder fer les visites amb normalitat també a les ABS.

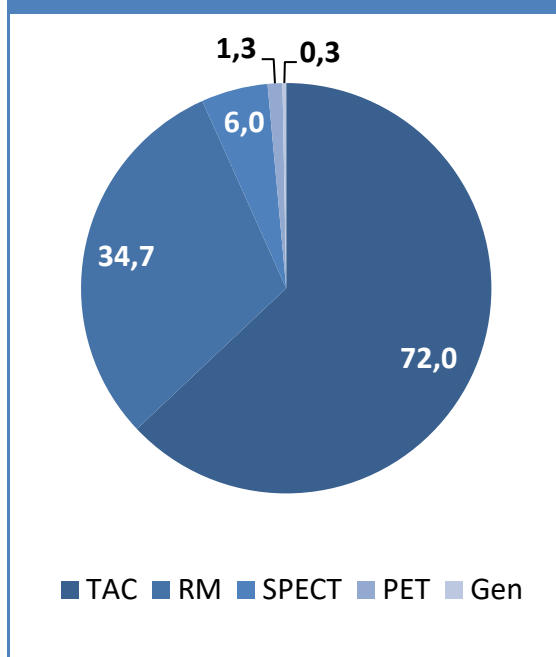
A l'anterior memòria ja vam destacar que al centre ICS-IAS s'havia incrementat el nombre de casos amb component vascular, superant els diagnòstics de malaltia d'Alzheimer. Aquest any, aquest augment ha arribat a que el diagnòstic de demència degenerativa amb component vascular superi el de malaltia d'Alzheimer (65 vs. 46 casos respectivament).

S'ha registrat també l'ús de proves complementàries al diagnòstic, tant proves de neuroimatge (figura 9), bioquímica i exploració neuropsicològica. Mentre només el 57,1% dels casos registrats tenia prova neuropsicològica, el 94,6% dels casos registrats havia tingut una prova de neuroimatge prèvia al diagnòstic; alguns amb més d'una prova. La TAC és la principal tècnica de neuroimatge utilitzada (73,5%) seguit de la RM (35,4%). Els casos registrats a l'Hospital de Calella tenien RM en el 61,5% dels i casos a l'ICS-IAS en el 55,8% mentre a la resta de centres els casos amb RM era inferior al 30%.

El 56,0% dels casos registrats tenen exploració neuropsicològica feta prèvia al diagnòstic. El 68% dels casos en fase lleu i només en 4 casos (21,1%) registrats en fase greu de la malaltia.

Destacar la davallada de la demanda a l'ICS-IAS (37,1%) respecte anys anteriors que es pot explicar també per l'increment de casos en fases moderades, més enllà de la pròpia situació de la pandèmia.

Figura 9. % de casos amb antecedents familiars de malaltia neurodegenerativa



5. Valoracions

1. El registre de nous casos duran l'any 2020 s'ha vist alterat de forma significativa, com el conjunt de l'activitat assistencial i social degut a la pandèmia per la COVID-19.
2. El ReDeGi ha tancat el 2020 a 31 de juliol de 2021 amb 377 nous diagnòstics de demència registrats. D'aquests, 63 corresponen a casos d'anys anteriors que no havien signat el consentiment informat i deixant el total del registre amb 9.640 casos.
3. L'any 2020 ha consolidat l'increment dels casos amb diagnòstic associat al component vascular en detriment, principalment, dels registres amb diagnòstic únic de malaltia d'Alzheimer. De la mateixa manera, s'ha observat un increment en la mitjana d'edat progressiva al llarg dels 14 anys de registre.
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 principalment cada centre registre persones de la pròpia àrea de referència. Els casos en fase més greu s'han reduït al llarg del temps d'evolució del Registre.
6. La major part dels casos registrats comptaven amb algun tipus de prova de neuroimatge. La TAC continua essent la principal eina de cribratge tot i que l'ús de la RM ha anat augmentant en els darrers anys, mentre les proves de neuropsicologia s'han vist més afectades, disminuint-ne el nombre.

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'analitzaven 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. PUBLICACIONS

2.2. Article Journal of Alzheimer's Disease

Caregivers' Sense of Coherence: Implications on Direct and Indirect Costs of Dementia Care. (ANNEX 3)

INTRODUCTION: Dementia care is associated with physical, emotional, and monetary impact on the informal carers providing unpaid care. Differences in the personal characteristics of caregivers may help explain the variations in the costs of dementia care. Objective: The aim of this study was to analyze the effect of caregivers' sense of coherence (SOC) on direct and indirect costs in dementia care.

METHODS: A cross-sectional study was conducted in community dwelling caregivers of patients with Alzheimer's disease. Data of healthcare services were obtained from clinical registries, and information was collected from caregivers regarding their use of social care resources and time spent caregiving. The transformation of all costs into Euros was made assigning a fixed cost of 10.29 € /h and 16.24 € /h for assisting in instrumental and basic activities of daily living, respectively. Caregivers' SOC was assessed using the Orientation to Life Questionnaire (OLQ-13). Adjusted regression models were developed, with different types of costs as dependent variables.

RESULTS: A sample of 147 caregivers was recruited. The mean OLQ-13 score was 73.3 points (SD = 11.6). The regression models showed a small association between caregivers' SOC and direct costs, mainly linked to the use of social care resources ($r^2 = 0.429$; $\beta = -15.6$ € /month), and a greater association between SOC and indirect costs ($r^2 = 0.562$; $\beta = -222.3$ € /month).

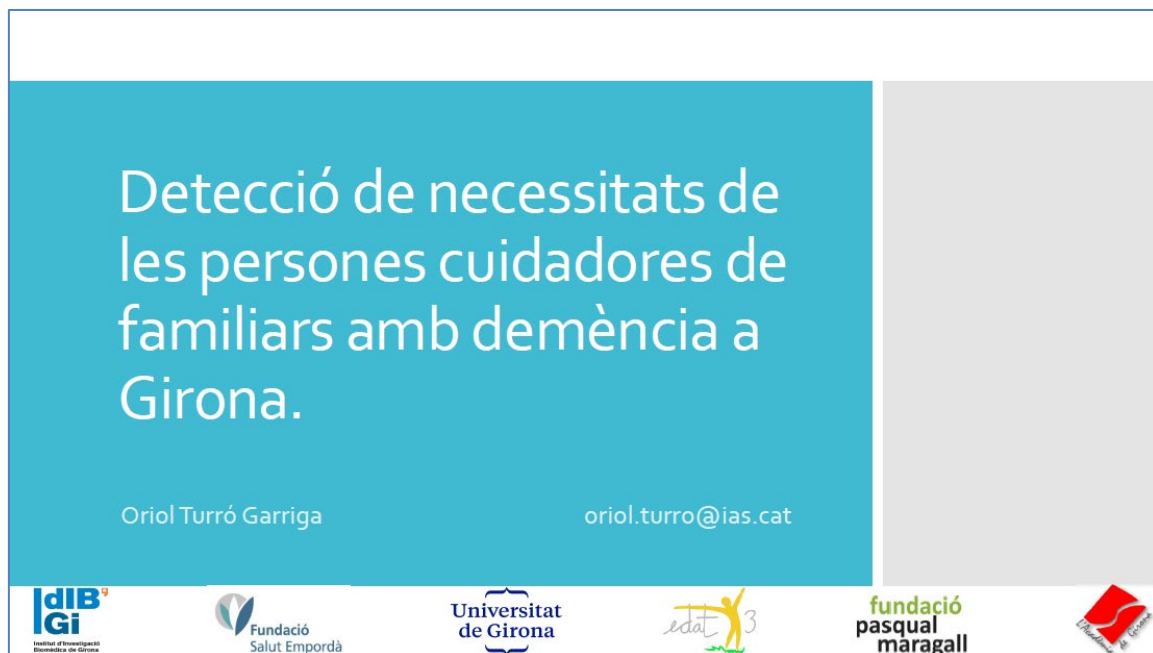
DISCUSSION: Increasing caregivers' SOC could reduce dementia care costs by decreasing the use of social care resources and caregiving time.

J Alzheimers Dis. 2020;78(1):117-126. doi: 10.3233/JAD-200350.

Comunicacions i difusió

1. PRESENTACIONS A CONGRESSOS

E-Update de la Societat de Geriatria i Gerontologia de Catalunya*



*2n premi al millor projecte.

(ANNEX 4)

DIVULGACIÓ CIENTÍFICA (ANNEX 5)**1.1. infoReDegi núm. 53***Social Health: l'atenció a la demència des d'una altra perspectiva***➤ Antecedents**

La definició de salut promoguda per l'Organització Mundial de la Salut (OMS), l'any 1948, la defineix com el complet benestar físic, mental i social de les persones i no només l'absència de malaltia.

Actualment, però, moltes persones amb un diagnòstic de malaltia crònica poden mantenir un alt grau d'autonomia i, en molts casos, sentir-se "sanes". Aquesta situació ha fet replantejar a nombrosos experts la necessitat d'adequar de nou la definició de salut, de forma menys restrictiva.

La demència ha esdevingut una malaltia crònica freqüent en el nostre context sanitari. La falta d'un tractament eficaç contra la seva aparició o l'evolució dels símptomes implica la necessitat d'adaptar el model assistencial, més encara si s'assoleix un diagnòstic precoç. És a dir, la necessitat d'ajustar l'atenció als trastorns associats, al conjunt de la comorbiditat i en la participació social per tal que les persones amb demència gaudeixin de millor qualitat de vida duran més temps.

➤ La necessitat de revisió

Aquest canvi assistencial proposat posa l'èmfasi en les capacitats preservades de les persones amb demència (i en l'entorn) i busca incorporar una visió menys fatalista treballant perquè aquestes persones puguin experimentar benestar i mantenir dinàmiques personals i socials ajustades a les seves limitacions.

Aquesta nova proposta es defineix segons la capacitat d'autogestió i l'habilitat de la persona per adaptar-se a les circumstàncies. Aquesta definició de salut accepta doncs, una condició de cronicitat, com també les malalties neurodegeneratives i la demència. Així, el canvi en el focus d'atenció es posa en una definició més dinàmica; una re-definició centrada en 3 eixos:

- a) capacitat potencial per complir amb les obligacions
- b) el maneig de la vida amb cert grau d'autonomia
- c) la participació en activitats socials.

El desenvolupament d'aquests tres eixos va tenir en compte els factors personals, els relacionats amb la malaltia, els factors socials i els factors materials i contextuais. I és a partir de l'avaluació d'aquests factors que s'estableixen nous marcs

d'intervenció més ajustats a les necessitats i realitats de les diferents persones amb demència (i el seu entorn).

Amb aquesta proposta es vol una atenció menys fragmentada de la persona amb demència alhora que permet treballar per la desestigmatització de la demència. Un treball que implica a tots els nivells assistencials així com al conjunt de l'Administració i a tota la societat..

➤ *Possibles intervencions*

Per tal de fer operativa aquesta nova definició s'han identificat diferents intervencions que poden incrementar la salut social de les persones amb demència i el seu entorn. Inicialment, les propostes s'han dividit segons dirigides a l'Administració, a les unitats d'atenció i/o als serveis socials i comunitaris.

Un exemple d'acció són les iniciatives inclusives de cares millorar la visualització social i pública com el peculiar restaurant www.mistakenorders.com o les campanyes "dementia friendly" de formació i informació en espais públics i privats fora del món sanitari, les estratègies tecnològiques per millorar l'assistència i la connectivitat d'aquestes persones i el seu entorn i/o el desenvolupament de lleis i reglaments més flexibles i ajustats a les diferents realitats.

A nivell clínic són necessàries intervencions que donin suport a la persona per adaptar-se i fer front a les seves capacitats i limitacions. Un aspecte important és la gestió de casos clínics de forma vinculada entre els diferents dispositius i fer un bon acompanyament.

Finalment, mantenir la possibilitat d'implicació en les activitats socials a partir de garantir el suport i el confort per unes experiències positives i significatives.

1.2. *infoReDegi* núm. 54

Demència en temps de COVID-19

➤ *Estat de l'evidència*

L'actual situació d'estat d'alarma degut a la pandèmia provocada pel nou coronavirus SARS-CoV-2 que provoca la malaltia COVID-19 ha tingut conseqüències negatives en el normal funcionament dels dispositius assistencials i de suport social dirigits a les persones amb demència. Aquest col·lectiu, ja de per si vulnerable, és també un grup de risc per a la COVID-19, doncs les persones fràgils i amb un sistema immunitari debilitat representen aproximadament el 60% dels casos greus.

Les persones amb deteriorament cognitiu i demència tenen una major probabilitat de patir la malaltia, tant per col·lectiu de risc (per ser majoritàriament persones

d'edat avançada) amb una major comorbiditat associada, com per la dificultat en el compliment i seguiment de les pautes i normes per evitar el contagi.

Experts nacionals i internacionals han advertit de la dificultat que representa per aquest col·lectiu de persones fer un seguiment adequat de les recomanacions, per les dificultats de comprensió de la informació com per recordar les mesures d'higiene i distanciament social indicades per evitar els contagis.

➤ ***Riscos associats a la COVID-19***

Aquesta situació sense precedents ha implicat que la presa de decisions hagi hagut de ser ràpida, amb informació i coneixement parcial i canviant, i ha obligat a una major coordinació entre diferents dispositius assistencials, entre administracions i entre entitats i administracions.

El risc de vulnerabilitat en persones amb demència s'ha incrementat en els casos en què els mitjans habituals de suport i atenció s'han vist alterats. L'assistència a centres de dia, la manca de personal d'atenció domiciliària, retards en els serveis de distribució d'aliments, així com el propi aïllament social i la soledat són canvis que poden agreujar la situació de les persones amb demència que viuen al seu domicili.

Així, l'ansietat, la por i la desorientació associada a aquesta situació poden fer aparèixer o accentuar trastorns de conducta i de l'estat d'ànim. Aquests trastorns neuropsiquiàtrics es incrementen en situacions de ingressos hospitalaris i poden facilitar l'aparició de síndromes confusionals agudes.

Futurs estudis hauran de determinar els efectes negatius de la COVID-19 sobre les persones amb demència, tant pel que fa a l'esperança de vida com pel que fa a la seva qualitat de vida i la dels seus curadors.

➤ ***Atenció a qui cuida***

La realitat actual de confinament també ha representat un elevat impacte pels familiars que els atenen al domicili, posant en evidència la necessitat de crear o d'ampliar les xarxes de suport. En aquest sentit entitats com Alzheimer's Europe, la SEN o la CEAFA han creat materials específics de suport per a l'atenció en confinament i de recursos d'atenció a les persones cuidadores.

No obstant això, moltes famílies han incrementat el contacte i la comunicació amb els seus familiars. Aquesta situació també ha facilitat, malgrat tot, un augment del temps compartit, la millora del vincle personal i la possibilitat d'aplicar noves estratègies de cura.

➤ ***Propostes i futurs passos***

Moltes de les estratègies i mesures preses han estat de caràcter genèric i hauran de ser revisades un cop el procés de desconfinament hagi finalitzat.

La Societat Xinesa de Psiquiatria Geriàtrica ha proposat 3 aspectes per l'atenció a les persones amb demència en situacions d'emergència: 1) l'establiment de protocols clars i compartits de resposta a l'emergència. 2) rapidesa en implementar confinaments estrictes per les persones més vulnerables i vehicular xarxes de voluntariat per ajudar i facilitar que l'ajuda arribi. 3) flexibilització dels horaris laborals per garantir el temps suficient per una bona atenció als familiars

1.3. infoReDegi núm. 55

Ús del cànnabis en el tractament de la demència

➤ **Antecedents**

Els símptomes psicològics i conductuals associats a la demència (SPCD) poden fluctuar en freqüència i gravetat al llarg del curs evolutiu. Agitació, agressivitat, depressió, apatia, trastorns del son o del cicle circadià, etc. són símptomes disruptius que dificulten el manteniment de les activitats de la vida diària i representen una pèrdua de qualitat de vida, tant per la persona amb demència com pel seu entorn.

El tractament d'aquests SPCD sovint és amb prescripció farmacològica, amb psicofàrmacs que en el context de deteriorament cognitiu i comorbiditat associada poden comportar un empitjorament de la morbiditat i/o un increment del risc de mortalitat. Els fàrmacs amb efecte anticolinèrgic com alguns antipsicòtics o sedants poden representar un risc afegit i un increment en la demanda de recursos socials complementaris.

El creixent ús de derivats del cànnabis pel tractament d'efectes adversos associats a tractaments de quimioteràpia, així com la creixent evidència que el sistema cannabinoide pot regular processos degeneratius com la producció excessiva de glutamat, l'estrès oxidatiu o la neuroinflamació han promogut la recerca en el tractament dels SPCD.

➤ **Estat de l'evidència**

L'any 2009 la Col·laboració Cochrane va publicar un primer estudi de revisió sistemàtica on es comparava l'efecte dels cannabinoides amb efecte psicoactiu delta-9-tetrahydrocannabinol (THC) i el no psicoactiu (CBD) que pot tenir diferents presentacions. La limitació a l'anàlisi d'assajos clínics cecs, aleatoritzats vs. placebo va obtenir un únic estudi vàlid per ser considerat, amb una mostra reduïda (n=12) i es va concloure falta d'evidència suficient. Tot i així, l'estudi analitzat realitzat al 1997 conclou efectes beneficiosos pel tractament de l'anorèxia en persones amb malaltia d'Alzheimer.

L'any 2019, van aparèixer diferents treballs de revisió i revisió sistemàtica per actualitzar l'evidència existent. Duran els 10 anys anteriors s'havien publicat

diferents treballs observacionals, de cohorts, etc. El major nombre de treballs són procedents d'Holanda, seguit de Gran Bretanya i EUA i Canadà. De fet, la Canadian Agency for Drugs and Technology in Health (CADTH) també va publicar al 2019 un treball de revisió sistemàtica a partir dels estudis previs i comparant els realitzats al propi país.

Els estudis també han avaluat els efectes adversos incloent valoracions de la persona i del familiar amb resultats també heterogenis. Estudis específics amb alguns dels tractaments han donat símptomes de fatiga, agitació, gastroenteritis, caigudes, etc. mentre que altres no han registrat alteracions de cap tipus i sí bona tolerància.

➤ *Propostes futures*

L'evidència obtinguda en els estudis suggereix beneficis en diferents aspectes però que l'heterogeneïtat dels treballs és elevada i la majoria de revisions no són concloents degut a la variabilitat en el tipus de mostres (gravetat dels símptomes, estadi evolutiu, etc.) tipus de derivats del cànnabis prescrits, instruments de mesura utilitzats i SPCD analitzats.

Així que, a dia d'avui no hi ha elements suficients per a la recomanació de l'ús del cànnabis en el tractament de la demència, almenys no com a primera opció. Però també és cert que els resultats obtinguts en diferents estudis tant en reducció de símptomes, modificacions de paràmetres físics basals (sobretot pes), canvis en la relaxació nocturna, etc. fan que aquesta són una línia potencial de recerca, més encara en casos refractaris a altres tipus d'intervencions.

Són necessaris treballs que especifiquin millor els perfils de cannabinoides utilitzats (dosis, vies d'administració, amb efecte psicotròpic o no, etc.), el tipus de símptomes diana i els instruments de mesura, els efectes adversos, en cas positiu, entre altres.

infoReDegi núm. 56

Els efectes secundaris del confinament

➤ *Situació actual*

Segons l'informe publicat al mes de juny de 2020 per l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitària (AQUAS) de Catalunya, el 81,7% de les morts per COVID-19 tenien més de 75 anys. Una dada que representa un increment superior al 100% de les morts esperables. La majoria d'experts conclouen que les persones grans són les més vulnerables i la principal recomanació és el confinament i el màxim aïllament social.

Aquestes restriccions genèriques suposen, però, un repte immens per a les persones amb demència i pels seus familiars cuidadors. La pèrdua de rutines i hàbits adquirits o de les estructures de funcionament habituals poden desestabilitzar a les persones

amb demència. La falta d'espai i temps propi de les persones cuidadores pel fet de no poder sortir dificulten més la prestació de cures.

Uns efectes que poden quedar infraestimats per les altes xifres de mortalitat, però que poden tenir conseqüències a mig i llarg termini en l'assistència sanitària i l'atenció social.

➤ ***Aïllament social***

L'atenció a l'aïllament social i la soledat no volguda, sobretot en persones grans, està essent un dels debats amb major creixement en els darrers anys. Segons un estudi del 2019 amb les dades del Survey of Health, Aging and Retirement in Europe (SHARE) la percepció de solitud incrementa el risc de deteriorament cognitiu (HR=1.31; IC 95% 1.19-1.44).

Les dades del ReDeGi mostren que prop del 25% dels casos registrats viuen sols al propi domicili. Molts altres casos conviuen amb la parella, generalment d'edat similar. L'aparició de la SARS-CoV-2 o COVID-19 ha generat noves circumstàncies vinculades a l'aïllament social de la població, incloent a les persones amb demència ateses al seu domicili com també en centres residencials. Tot i així, encara són poques les referències públiques i publicades relacionades amb les conseqüències d'aquest confinament sobre les persones amb demència i els seus familiars cuidadors.

Aquestes mesures poden precipitar l'increment de la sensació de soledat no volguda, provocar major risc de deteriorament cognitiu, empitjorament de l'estat cognitiu, funcional i conductual i, incrementar la sobrecàrrega percebuda pels cuidadors. És a dir, una reducció de la qualitat de vida i benestar. A més, alguns treballs apunten també que la degradació de les relacions, l'aïllament i l'augment de la càrrega pot haver incrementat el risc de possible violència dins el domicili, física i psicològica, així com major deixadesa en el manteniment d'hàbits alimentaris i/o higiènics.

➤ ***Acció institucional i social***

Els aprenentatges extrets d'aquest període de confinament i estat d'alarma han de servir per promoure intervencions cada vegada més adequades a les diferents circumstàncies de la població. A més, un segon informe de l'AQUAS demostrava l'efecte dels determinants socials sobre la infecció per COVID-19. Aspectes tots ells que incrementen la complexitat de l'atenció de les persones amb demència i el repte pels serveis públics.

Les residències geriàtriques han estat al punt de mira i moltes s'han començat a adaptar als requeriments per un possible aïllament de part o la totalitat dels

residents. Aquest fet a fet aflorar les dificultats de l'atenció de les persones amb demència en situacions de canvi.

Per sort, gaudim d'un bon teixit social relacionat amb l'atenció a les demències com les associacions de familiars o entitats de suport a les famílies. Moltes han fet publicacions en xarxes socials on donaven consells, guies i recomanacions per a l'atenció al domicili durant aquest període. Material que, de forma organitzada i validada, podria facilitar l'atenció i el suport assistencial i social a les persones amb demència, a les famílies i a tot el seu entorn de cares a possibles nous confinaments

2. IMPACTE MEDIÀTIC

2.1. Notes de premsa (recursos en línia)

■ Comunicat de premsa ■

Un estudi gironí dona veu als cuidadors de familiars amb Alzheimer

Detall de les mans d'un senyor gran fent exercicis amb uns cubs al centre sociosanitari

Els participants expressen necessitats vinculades amb la gestió dels recursos i serveis assistencials i socials i les que tenen a veure amb la pròpia cura, càrrega i estigma

Professionals de l'Institut d'Assistència Sanitària, de la Fundació Salut Empordà i de la Universitat de Girona han analitzat en un estudi les necessitats dels cuidadors de persones amb malaltia d'Alzheimer o altres demències expressades en primera persona. Segons aquest estudi, vinculat al **Registre de Demències de Girona** (ReDeGi), l'equitat en l'accés als serveis públics, l'acompanyament durant tot el procés d'atenció a la malaltia, l'empoderament de les persones cuidadores i trencar amb l'estigma social de la demència són els quatre grans tipus de necessitats manifestades pels participants en la investigació. Aquestes necessitats estan relacionades, d'una banda, amb la gestió dels recursos i serveis assistencials i socials i, d'altra banda, amb la pròpia cura, la gestió de les emocions, l'aprenentatge, les pors i la càrrega que representa, en moltes ocasions, fer-se càrrec d'un familiar amb demència durant anys.

La investigació, coordinada pel **Dr. Oriol Turró**, tècnic del ReDeGi, amb el suport de la Dra. Maria del Mar Fernández, geriatra de la Fundació Salut Empordà fins

l'any passat, i la Dra. Pili Monreal, del Departament de Psicologia de la Universitat de Girona, buscava “que fossin directament les persones implicades atenent als seus familiars a casa qui expliquessin les seves necessitats, les seves dificultats i allò que més els ajuda o ha ajudat en l'atenció al marit, la mare o l'oncle amb demència en el context de les comarques gironines”, segons expliquen els seus autors. El treball s'ha realitzat des de l'àrea de Trastorns Cognitius de l'Hospital Santa Caterina del Parc Hospitalari Martí i Julià, a través de tres grups de discussió d'entre 8 i 11 participants, i ha tingut el suport de l'Institut d'Investigació Biomèdica de Girona, la Fundació Salut Empordà, la Cooperativa Edat 3 de Besalú i la Fundació Pasqual Maragall. Gràcies a aquestes col·laboracions s'ha pogut arribar a un conjunt ampli de persones amb experiències diferents tant per la fase de la demència (més o menys avançada), segons el tipus de relació familiar, ja siguin la parella, els fills/es o altres familiars, o també poder comparar la diferència entre atendre a un familiar en el context de municipis rurals o a la ciutat.

Segons informa el Dr. Turró, el més freqüent és que les famílies no vulguin desentendre's del seu familiar. Volen ser elles qui l'atengui el màxim temps possible, però “sense deixar-hi la pell”. L'expert també parla de les diferències observades segons si la persona viu en un poble, on tothom la coneix i el metge del CAP és el de tota la vida, que en contextos urbans, on sortir al carrer és un repte major i la desorientació és més fàcil. Per contra, l'accés a recursos com ara centres de dia o similars és més complexa en pobles petits i el transport sovint és una barrera.

L'Alzheimer, un problema social

Els participants a l'estudi, que havien format part de grups psicoeducatius i de formació, exposen també que la possibilitat de compartir l'experiència entre persones que viuen el mateix o ho han viscut ajuda molt, crea vincle i es comparteixen aprenentatges. Un dels participants diu: “L'amistat que s'hi crea, perquè t'entenien, era una vàlvula d'escapament. Perquè si no és una persona que està en la mateixa situació no t'entenen pas.”. Tot i així, la majoria de participants manifesten que l'atenció de l'Alzheimer no es fa als centres sanitaris, sinó que “es

fa cada dia i que sovint és difícil sortir al carrer o anar a la llar dels jubilats perquè són persones que necessiten supervisió i, a vegades, no seguiran les normes socials. Molta gent no ho entén o els hi molesta” manté una altra participant. “És necessari més suport i comprensió de la gent de l'entorn i de la família que visites al neuròleg 1 cop l'any. L'Alzheimer és un problema social”, expressa una altra de les persones de la mostra.

La Dra. Fernández, geriatra amb llarga experiència en psicogeriatría, refereix que fer aquest estudi l'hi ha servit per veure què s'emporten les famílies de la consulta, com arriba la informació o quines són realment les seves preocupacions, que “sovint van més enllà o són diferents del que ens pensem els professionals”, puntualitza. El treball també parla d'aspectes com les diferents maneres d'abordar les situacions i l'ús de l'humor per suavitzar els problemes o les situacions. Així mateix exposa aspectes relacionats amb l'ús dels centres de dia o l'atenció domiciliària per poder compaginar la cura amb la vida laboral i l'atenció als infants. La Dra. Pili Monreal destaca l'accent de gènere, doncs les cures a familiars encara estan molt delegades a les dones i el suport que reben (o busquen) de la família i la societat és diferent si qui cuida és un home o una dona.

L'estudi, actualment en procés de publicació, ha estat finançat amb una beca de l'Agrupació de Ciències Mèdiques de Girona.

Segons les dades de la memòria 2019 del Registre de Demències de Girona (ReDeGi), dispositiu de vigilància epidemiològica del Servei Català de la Salut, gestionat per l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), s'han comptabilitzat a les comarques gironines un total de 9.263 casos de demències acumulats des del 2007, any en que es va crear el registre. La malaltia d'Alzheimer i les demències degeneratives amb component vascular representen més del 75% del total de casos de demència diagnosticats.

Dilluns, 21 Setembre 2020

2.2. Mitjans de comunicació

Recull de publicacions sorgides a partir de la comunicació del Registre o participacions públiques dels seus representants en nom del ReDeGi que s'ajusten a la publicació de les dades de la memòria del 2019 i a la presentació de l'estudi de necessitats dels cuidadors que es va fer a l'entorn del dia internacional de la Malaltia d'Alzheimer (21 de setembre).

Links relacionats:

Memòria 2019

<https://www.diaridegirona.cat/salut/2020/08/03/mes-9000-casos-demencies-registrats/1055767.html>

<https://www.elpuntavui.cat/societat/article/14-salut/1830302-mes-de-9-000-casos-de-demencies-en-13-anys.html>

<https://www.emporda.info/salut/2020/08/03/mes-9000-casos-demencies-registrats/471776.html>

Estudi cuidadors

<https://www.girona.cat/gironafm/cat/noticies2.php?id=14541>

<https://gironanoticies.com/noticia/140268-un-estudi-gironi-dona-veu-als-cuidadors-de-familiars-amb-alzheimer.htm>

https://cadenaser.com/emisora/2020/09/21/radio_girona/1600716821_645389.html

<http://www.horanova.cat/donar-veu-als-cuidadors-de-lalzheimer/>

<https://www.emporda.info/salut/2020/09/21/fse-participa-estudi-que-dona/475414.html>

<https://www.elpuntavui.cat/societat/article/14-salut/1852217-donen-veu-als-cuidadors-de-malalts-d-alzheimer.html>

http://www.alacarta.cat/connecticat/capitol/connecticat_29092020

<https://www.gerio.cat/noticia/1304572/un-estudi-gironi-dona-veu-als-cuidadors-de-familiars-amb-alzheimer>

<https://www.salutemporda.cat/ca/noticies/la-fundacio-salut-emporda-participa-en-un-estudi-gironi-que-dona-veu-als-cuidadors-de-familiars-amb-alzheimer-100.html>

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
 Cristina Coll
 Anna Cots
 Ivana Fernández
 Jordi Gich
 Jorge Gutiérrez
 Manuela Lozano
 Fabián Márquez*
 Albert Molins
 Imma Pericot
 Dolors Pons
 Lluís Ramió
 René Robles
 Emili Rodríguez
 Joaquín Serena
 Yolanda Silva
 Berta Solano
 Mikel Terceño
 Josefa Turbau*
 Antoni Turon
 Victor Vera
 Laia Vidal
 Lilian Vivas

HPAL

Elisabet Alsina
 Olga Belchi
 Rosa M^a de Eugenio
 Margarita Flaqué

HCAL

Teresa Casadevall
 Fernando Espada
 Darly Milena Giraldo
 Cristina Guerrero*

HBL

Héctor Perkal
 Marta Viñas

FSE

Olga Carmona
 Marlen Castillo
 Marta Cullell
 Glòria Mas
 Teresa Osuna
 Nidia Seguí
 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



ANNEXOS