

Registre de Demències de Girona

Memòria d'activitat

2021

▪ 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 2021.....	06
Diagnòstics de demència.....	07
Característiques dels casos registrats	10
Procedència, procés diagnòstic i distribució territorial dels registres.....	14
Dades 2021: descripció, comparativa i cobertura.....	15
Valoracions	19
Activitat del Registre.....	20
Actualització projectes de recerca	21
Publicacions.....	23
Comunicació i difusió.....	24
Presentacions congressos.....	25
Divulgació científica <i>InfoReDeGi</i>	26
Impacte mediàtic.....	34
Col·laboracions i convenis	38
Annexos	41

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

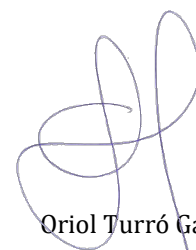
L'any 2021 ha estat el 15è del Registre de Demències de Girona. Aquestes dates simbòliques són un bon moment per poder fer una mica de retrospectiva del projecte, i veure'n l'evolució, la situació actual i valorar el futur. Doncs en aquests 15 anys, des dels diferents hospitals de la Regió Sanitària de Girona s'han realitzat més de deu mil diagnòstics de demència. Un nombre i una trajectòria que permet poder aportar dades vàlides i sòlides per la gestió de les demències i l'adequació dels sistemes públics de salut.

Aquesta és una efemèride de consolidació d'una iniciativa propulsada molt abans del 2007 i que va començar amb la voluntat d'establir un projecte nacional. Actualment, tots els centres disposen dels sistemes informàtics suficients per la gestió electrònica de les històries clíniques, un fet que ara sembla irrisori però que fa poc més de 10 anys que passa i en el seu moment fou un factor clau a l'hora de plantejar aquest registre. Gràcies a la Regió Sanitària de Girona, qui va posar els mitjans necessaris per poder arribar a treballar amb tots els centres, avui gaudim d'aquest projecte.

No obstant això, els canvis personals que implica la gestió d'un projecte tant dilatat en el temps, fet que en el cas del Registre ha implicat canvis en la composició de l'equip tècnic, des de la coordinació inicial del Dr. López Pousa i la dilatada direcció del Dr. Garre Olmo, ànima d'aquest projecte des dels seus inicis fins aquest passat mes d'octubre. Actualment, el Registre ha facilitat el vincle entre molts professionals de diferents centres i ha propiciat el treball conjunt necessari pel desenvolupament de projectes competitiu juntament amb altres col·laboradors com l'IDIAP Jordi Gol o la Càtedra de Promoció de la Salut de la UdG.

Tampoc podem obviar que el ReDeGi no ha estat aliè a la situació global de pandèmia per la SARS-COV-2 i tant el 2020 com el 2021 ha vist alterada la seva activitat degut a les dificultats i limitacions que aquesta ha comportat. Més si tenim en compte que la demència és un diagnòstic edat-dependent, amb una mitjana d'edat en el moment diagnòstic que aquest 2021 ha arribat als 80 anys.

Tot i així, 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 i per les facilitats que ens continuen oferint per tal que puguem dur a terme el registre dels casos.



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

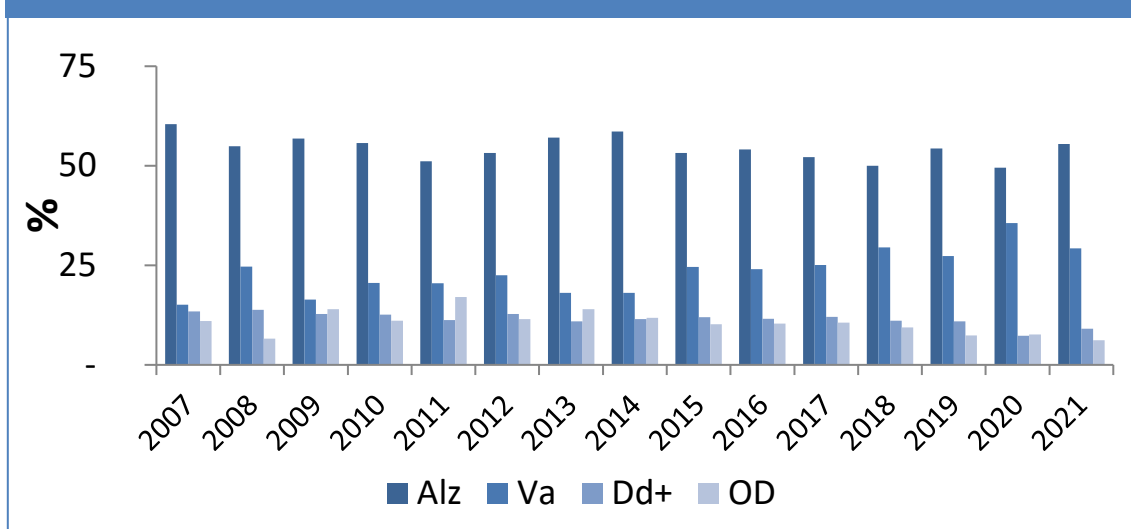
Actualització del registre de dades

1. DIAGNÒSTICS DE DEMÈNCIA

El ReDeGi va tancar el 2021 amb un total de nous casos de demència per tot el període de 10.060; 421 nous respecte la clausura del 2020. 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 frontó-temporal 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 15 anys de ReDeGi, dels diagnòstics d'acord amb les quatre categories diagnòstiques i a la taula 1 la descripció de tots els subtipus diagnòstics.

Figura 1. Evolució de les categories diagnòstiques període 2007 - 2020



Malaltia d'Alzheimer

N= 5.492 (54,6%)

Sexe femení= 3.809 (69,4%)

Domicili propi= 3.956 (71,5%)

Procedència AP= 4.660 (86,5%)

Demència amb component vascular

N= 2.283 (22,7%)

Sexe femení= 1.192 (55,3%)

Domicili propi= 1.597 (71,5%)

Procedència AP= 1.674 (73,9%)

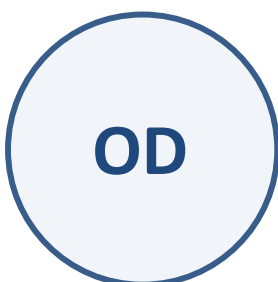
Altres demències degeneratives

N= 1.121 (11,1%)

Sexe femení= 576 (51,4)

Domicili propi= 804 (75,5%)

Procedència AP= 758 (69,6%)

Altres subtipus de demències

N= 1.164 (11,6%)

Sexe femení= 651 (55,9%)

Domicili propi= 730 (66,0%)

Procedència AP= 729 (64,6%)

Taula 1. Freqüències absolutes i relatives dels diagnòstics de demència registrats pel ReDeGi període 2007 – 2021.

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	5.493 (54,6%)
Demència vascular [F01]	669 (6,7%)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	284 (2,8%)
- Demència frontotemporal	220 (77,5%)
- Afàsia progressiva primària	54 (19,0%)
- Demència semàntica	10 (3,5%)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	291 (2,9%)
Demència persistent induïda per l'alcohol i altres substàncies	68 (0,7%)
Demència deguda a malaltia de Huntington [F02.2]	7 (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]	2.704 (26,9%)
- Cossos de Lewy	443 (16,4%)
- Degeneració corticobasal	11 (0,4%)
- Paràlisi supranuclear progressiva	50 (1,9%)
- Atrofia multisistèmica de la AAS-AAN	5 (0,2%)
- Múltiples etiologies	376 (14,0%)
- Demència degenerativa amb component vascular	1.613 (59,7%)
- Altres demències secundàries a: * *	206 (7,6%)
Demència Creutzfeldt-Jakob [F02.1]	10 (0,1%)
Demència no especificada [F03]	497 (4,9%)
Total ReDeGi	10.060

*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

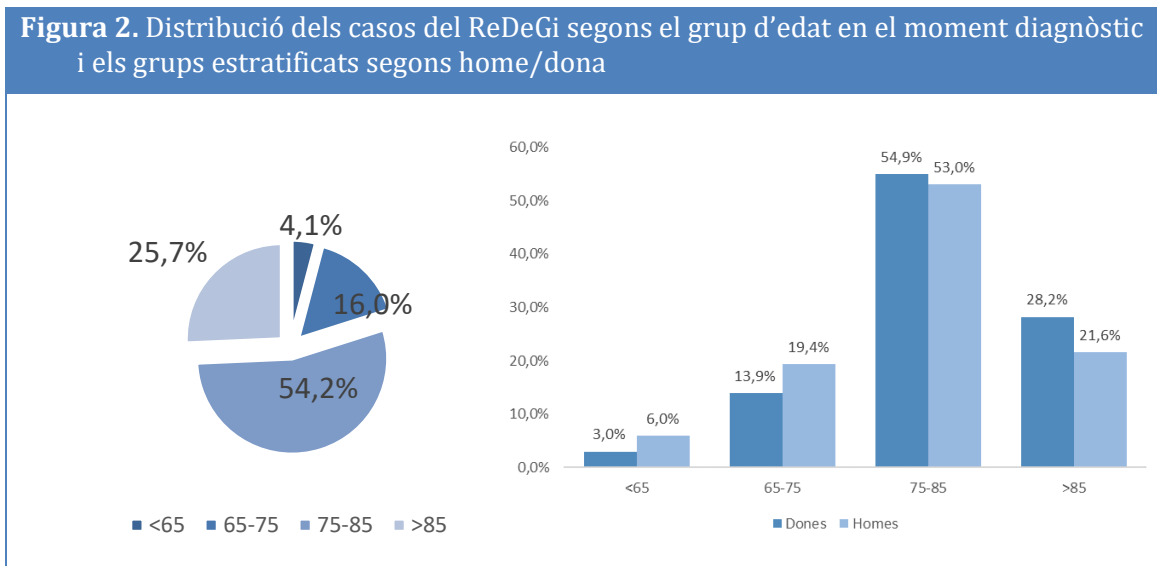
2.1 Sociodemogràfiques

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 62,6% dels casos registrats.

La mitjana d'edat en el moment diagnòstic era de 80,1 anys (DE=7,4; rang=30,6-101,5) i una mediana de 81,3 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 25,7% dels registres.

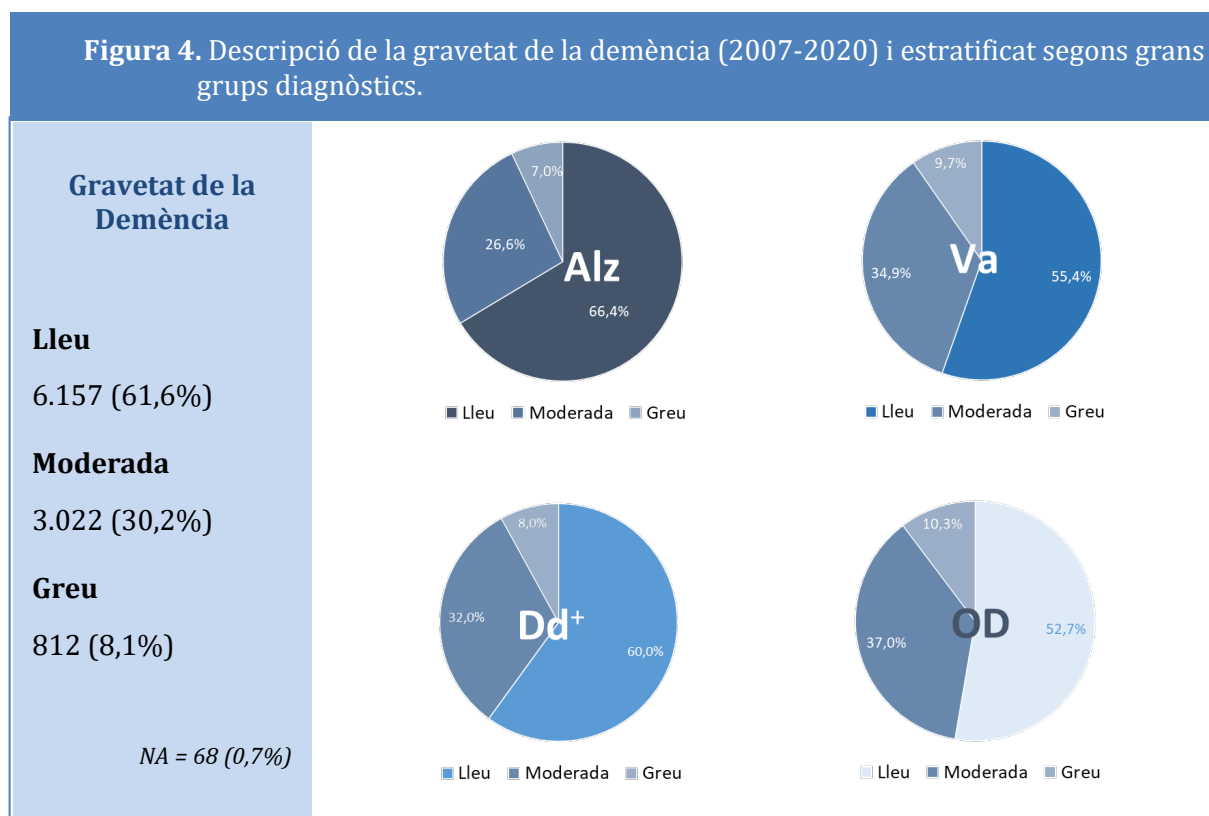
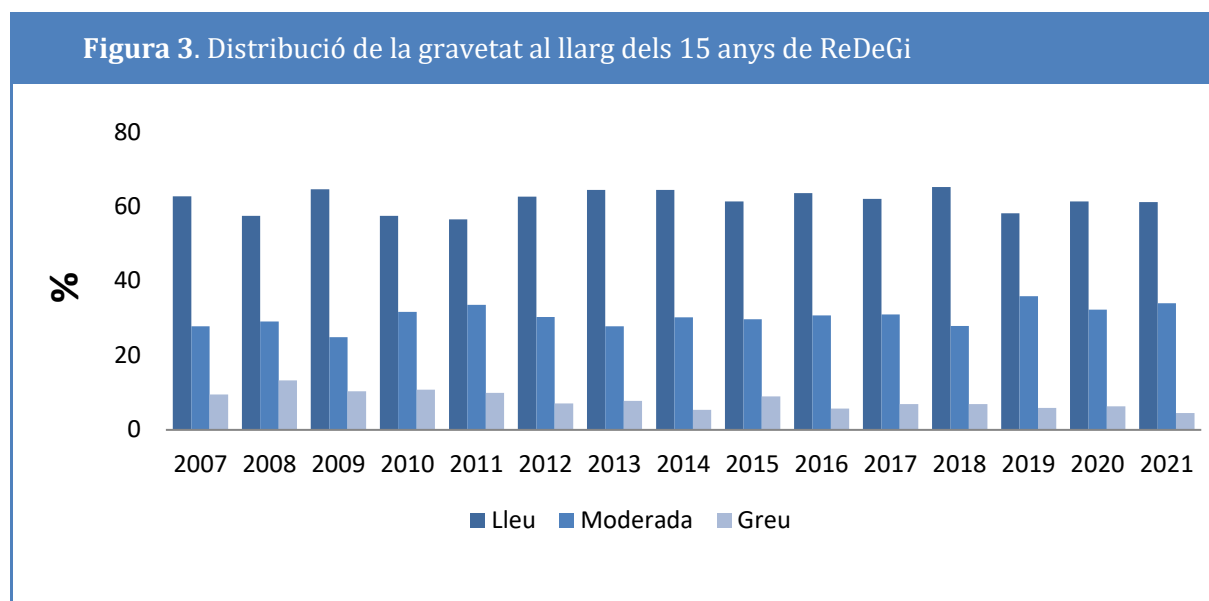
La majoria dels casos registrats vivia al seu domicili en el moment diagnòstic (72,3%) o en el domicili d'un familiar (21,3%). Des de l'any 2017 es registren també els casos que viuen sols al domicili en el moment diagnòstic. Des de llavors s'han registrat un total de 599 casos que representen un 29,2% 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.



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.

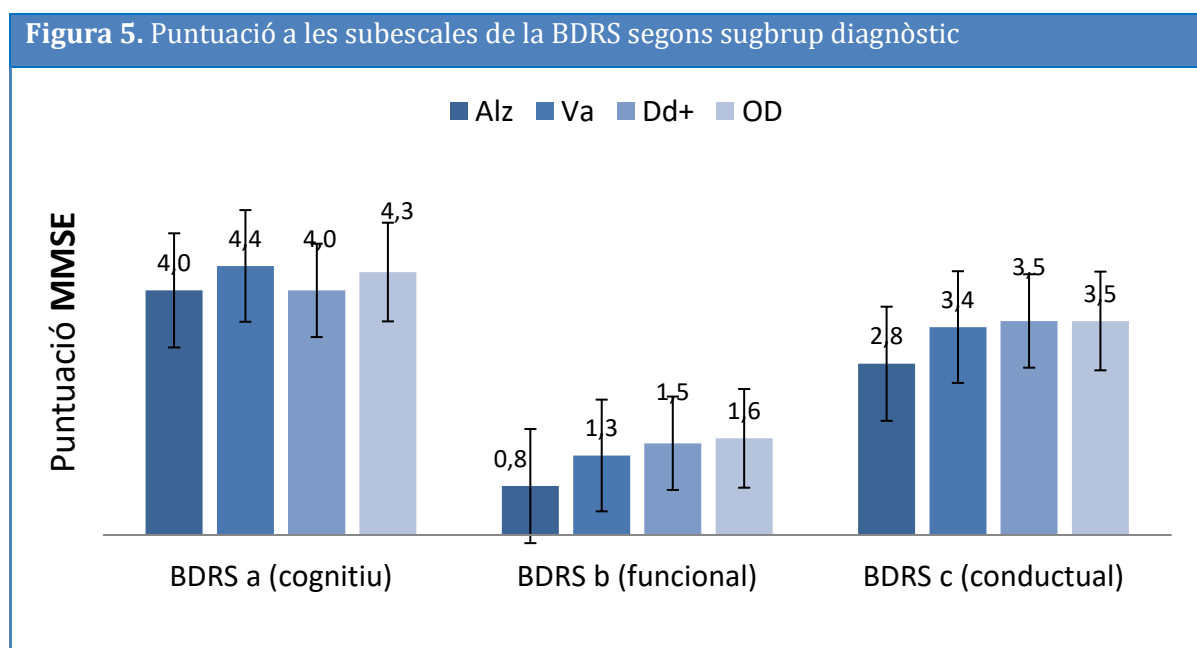


2.3 Capacitat cognitiva i funcional en el moment diagnòstic

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 15 anys de registre ha estat de 18,00 punts (DE=5,4); 19,4 punts (DE=4,84) en els casos lleus, 16,30 punts (DE=5,1) en els casos moderats i 13,9 punts

(DE=5,8) 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 79,0%. A la figura 5 es presenten les puntuacions de l'escala BDRS en les seves 3 parts segons subtipus diagnòstic.



2.4 Temps d'evolució dels símptomes

El temps d'evolució dels símptomes és una informació disponible en el 87,5% dels registres, situant-se de mediana en 2,1 anys i mitjana de 2,67 (DE=2,3; rang=0,3 - 27,3). A la Figura 6 es presenta la progressió del

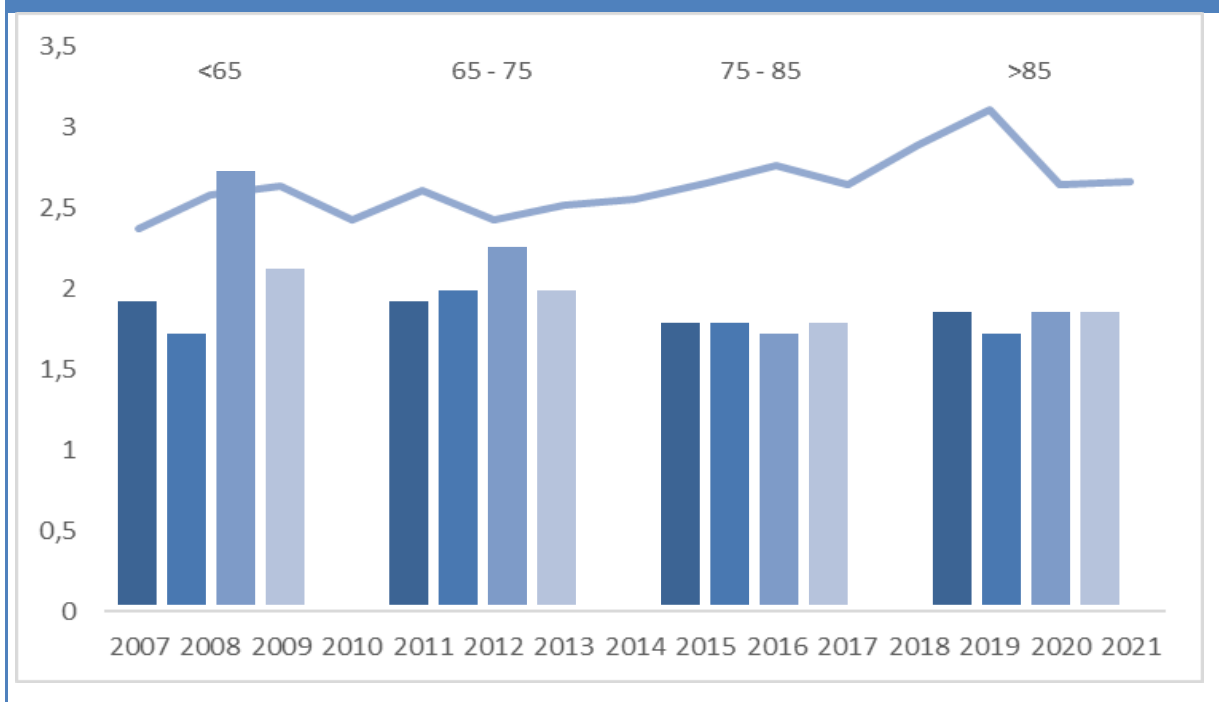
temps d'evolució dels símptomes al llarg dels anys i de forma estratificada segons subtipus i grup d'edat.

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

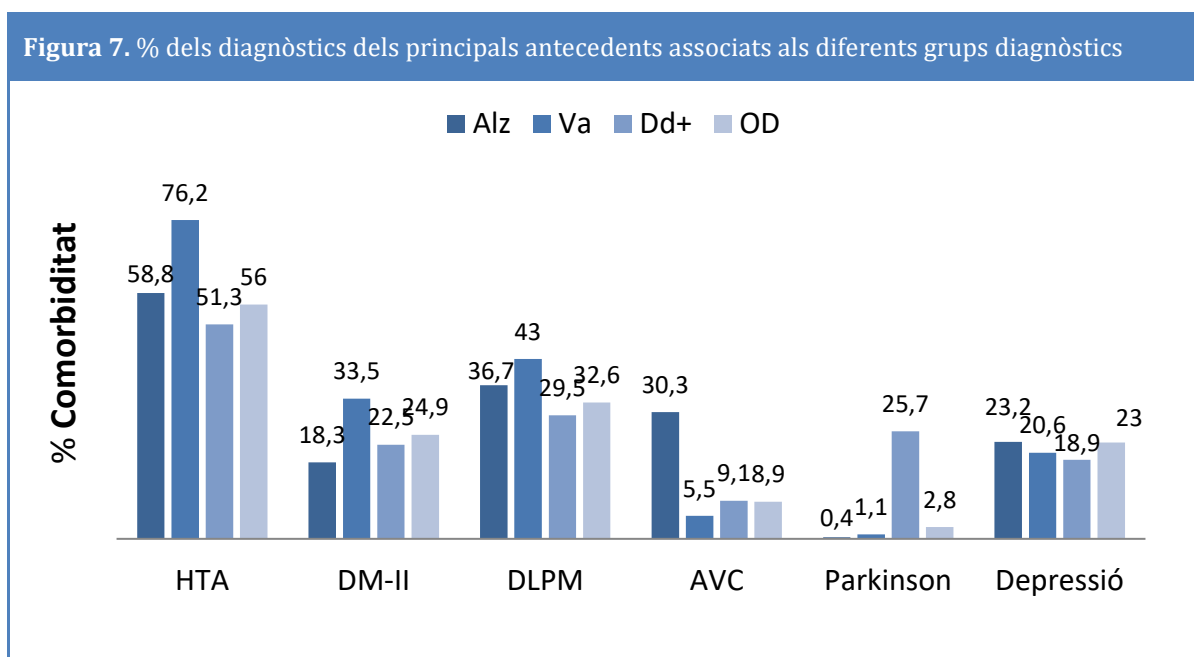
El 29,8% dels casos registrats (2007 - 2021) tenia antecedents familiars de demència i/o de malaltia neurodegenerativa. El 76,2% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM, DLPM, AVC), d'aquests el 35,3% en presentava només un, el 27,9% dos, el 11,4% tres i un 1,6% presentava els 4 FRCV recollits al ReDeGi. El FRCV més freqüent va ser la

HTA amb el 61,6% dels casos, seguit de la DLPM (36,9%) i la DM (23,0%).

L'antecedent personal de depressió va ser el més freqüent de la resta d'antecedents registrats (22,1%), seguit de les malalties tiroïdals (7,8%), de la malaltia de Parkinson (3,6%) i antecedents de TCE (3,6%), i de trastorns psicòtics (1,9%). 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.



3. PROCEDÈNCIA, I DISTRIBUCIÓ TERRITORIAL DELS CASOS

3.1 Procedència

El 79,2% del total de casos registrats procedia d'atenció primària (AP), seguit del 12,1% provinent de les interconsultes hospitalàries, el 4,0% de CSS, el 2,4% 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 (86,5%), mentre els diagnòstics secundaris

(OD) provenen en un 22,4% d'interconsultes hospitalàries i només el 64,6% d'AP.

3.2 Distribució territorial i hospitals de referència

Els centres ICS-IAS han diagnosticat el major nombre de casos amb el 50,4% del total essent referència del 41,7% de la població de la RSG. El SSIBE ha diagnosticat el 20,0%.

4. DADES 2021

4.1 Actualització dades 2021

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.

Aquest any, seguint 2021 s'ha mantingut la declaració de pandèmia, i tenint en compte que l'any anterior es va tancar el registre al juliol, s'han registrat un total de un total de 23 casos corresponents a anys anteriors. 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 2021

Aquest any 2021, tot i la falta de normalitat en els serveis, sobretot a l'inici, podem veure en les dades una lleugera recuperació de l'activitat assistencial als diferents centres de la RSG.

Al conjunt de la RSG s'han identificat i registrat un total de 421 nous casos, essent la malaltia d'Alzheimer la més freqüent amb el 56,8% de diagnòstics, seguit de la demència amb component vascular que arriba fins al 28,3% (taula 2). Aquestes dades modifiquen lleugerament la tendència que es venia 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 2021.

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

Subtipus de demència	n (%)
Demència tipus Alzheimer [F00]	240 (56,8)
Demència vascular [F01]	24 (7,3)
Demència deguda a la malaltia de Pick [F02.0]*	15 (3,6)
- Demència frontotemporal	11 (73,3)
- Afàsia progressiva primària	3 (20,0)
- Demència semàntica	1 (6,7)
Demència associada a la malaltia de Parkinson [F02.3]	9 (2,1)
Demència persistent induïda per l'alcohol i altres substàncies	2 (0,5)
Demència persistent associada a TCE [F02.5]	0 (0,0)
Demència deguda a altres malalties [F02.8]	123 (29,2)
- Cossos de Lewy	10 (8,6)
- Paràlisi supranuclear progressiva	2 (0,8)
- Múltiples etiologies	15 (12,1)
- Demència degenerativa amb component vascular	94 (75,0)
- Altres demències secundàries a: **	2 (3,5)
Demència no especificada [F03]	7 (1,7)
Total ReDeGi 2020	421

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 339 casos registrats l'any 2021 (80,5%) que vivien al propi domicili, 96 vivien sols (28,3%).

També s'ha observat que l'evolució dels símptomes, aquest 2021, ha augmentat lleugerament fins als 3,1 anys de mitjana i la mediana en 2,4 anys. Tot i així, els diagnòstics no han estat més greus, 62,9% casos en fase lleu de la malaltia i un 33,0% en fase moderada mantenint la tendència dels darrers anys.

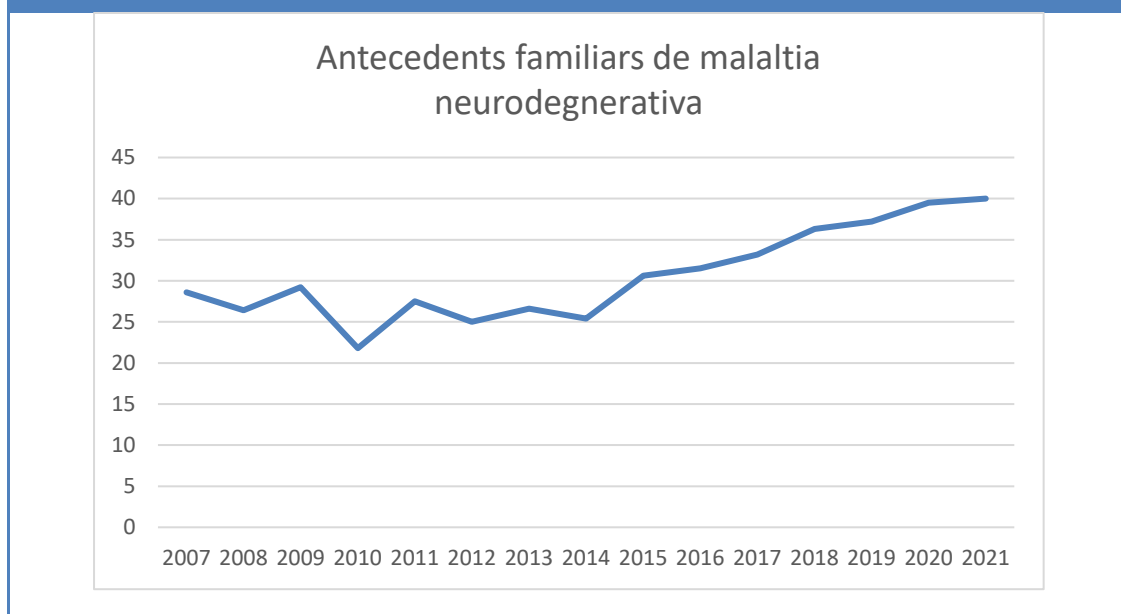
El 40,0% dels casos registrats l'any 2021 tenia antecedents familiars de demència i/o malaltia neurodegenerativa. Un percentatge que manté la tendència a l'alça dels darrers anys com s'observa a la figura 8.

El 81,9% dels casos registrats presentava almenys un factor de risc cardiovascular (HTA, DM, DLPM, AVC), d'aquests el 68,4% presentava HTA, el 46,1% DLPM i el 31,4% DM-II. En el conjunt de FRCV, només el 17,9% 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 (26,1%), seguit de les malalties tiroïdals (12,1%), antecedents de TCE (5,2%), la malaltia de Parkinson (1,2%) i antecedents de trastorns psicòtics (1,0%).

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



4.1 Distribució i procés diagnòstic

La unitat de Trastorns cognitius de l'ICS – Girona i l'IAS han registrat un total de 163

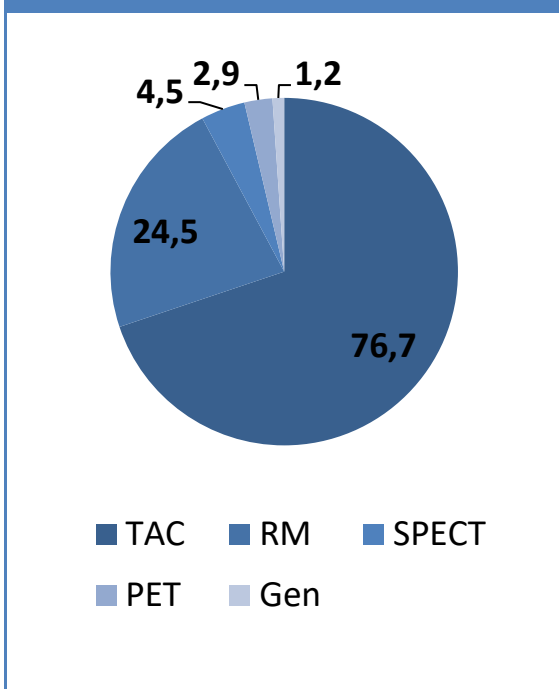
nous casos (38,7% del total), seguit per l'hospital de Palamós (26,8%) i l'hospital

de Blanes (14,5%). A les anteriors memòries ja vam destacar que al centre ICS-IAS havia incrementat el nombre de casos amb component vascular, superant el diagnòstic de malaltia d'Alzheimer. Aquest any, el diagnòstic de demència amb component vascular representa el 43,6% dels casos mentre que la malaltia d'Alzheimer el 36,2%.

Els altres centres continuen amb una incidència de malaltia d'Alzheimer entre el 46,2% de Campdevàrol al 82,8% de l'hospital d'Olot.

S'ha registrat també l'ús de proves complementàries al diagnòstic, tant proves de neuroimatge (figura 9), bioquímica i exploració neuropsicològica. El 92,9% 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 (76,5%) seguit de la RM (24,5%).

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



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 també la variabilitat de l'ús d'aquestes proves, principalment en funció de la disponibilitat en el propi centre. A l'ICS-IAS el 44,8% dels casos tenien exploració neuropsicològica mentre que Blanes el 16,4% i Palamós, Figueres i Olot superaven el 85%.

5. Valoracions

1. El registre de nous casos duran l'any 202 s'ha vist alterat encara per la pandèmia per la COVID-19 tot i que ja s'ha observat un increment en el nombre de casos registrats.
2. El ReDeGi del 2021 ha realitzat 421 nous diagnòstics de demència registrats. D'aquests, 22 corresponen a casos d'anys anteriors que no havien signat el consentiment informat i deixant el total del registre amb 10.060 casos.
3. L'any 2021 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 15 anys de registre arribant de mitjana als 80 anys.
4. L'AP és el principal dispositiu de derivació de casos per al diagnòstic de demència als serveis especialitzats. Tendència que s'incrementa lleugerament com també ho fa el percentatge de casos que viuen al propi domicili en el moment diagnòstic i també els que hi estan sols.
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 amb variabilitat segons els centres.

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 - 2021

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 Healthcare*

Needs Detection for Carers of Family Members with Dementia.

(ANNEX 3)

AIM: o determine the perceived needs of carers of non-institutionalized family members that suffer from dementia.

METHODS: o-steps qualitative study by focus groups of relatives in three centres of different characteristics from the Girona Health Region (step 1) and two in-depth interviews with significant professionals in dementia care (step 2). The analysis was performed based on the interpretation of the transcribed data and the bottom-up coding of categories and themes. The information was triangulated and coding was agreed upon.

RESULTS: ere were three groups, 26 main carers of community-dwelling relatives with dementia in step 1 and two in-depth interviews with dementia-specialised healthcare and social care professionals in step 2. The demands were categorised according to three main themes: whether they were addressed to the members of care services for more direct and close care, to the agencies for a better joint working and less fragmented system, or to society for better comprehension and social recognition..

DISCUSSION: We emphasize the need for a consultation-liaison reference figure throughout the process both for aspects of greater efficiency in the management of resources and for greater empowerment of carers.

Healthcare (Basel). 2021 Dec 27;10(1):45. doi: 10.3390/healthcare10010045.

Comunicacions i difusió

1. PRESENTACIONS A CONGRESSOS

COPING STRATEGIES BY SENSE OF COHERENCE GROUPS OF DEMENTIA CARERS

(ANNEX 4)



11th
**IUHPE European Conference
on Health Promotion**
Health Promotion: Transformative action in a changing Europe

15-16 JUNE 2021, GIRONA

**COPING STRATEGIES BY SENSE OF COHERENCE
GROUPS OF DEMENTIA CARERS**

Authors: Turró-Garriga, Oriol; Zacarias-Pons, Lluís; Garre-Olmo, Josep; Conde-Sala, Josep-Lluís, Dolors Juvinyà and SOC & DEM study group.

ID: 117

2. DIVULGACIÓ CIENTÍFICA (ANNEX 5)

2.1. infoReDegi núm. 57

Nou impuls en la recerca farmacològica per l'Alzheimer

➤ **Situació actual**

Els únics tractaments existents amb indicació per la malaltia d'Alzheimer estan basats en la correlació entre la pèrdua d'acetilcolina i el deteriorament en el rendiment cognitiu – hipòtesi colinèrgica-. A part dels fàrmacs ja coneguts, la recerca seguint aquesta teoria ha estat i és àmplia, tot i que els resultats poc o gens significatius.

El desequilibri entre la producció i la neteja de β -amiloide ($A\beta$, en les seves sigles en anglès) apareix en fases molt inicials de la malaltia. Aquesta teoria de l'acumulació de material de proteïna $A\beta$ com a causa de la malaltia d'Alzheimer té més de 30 anys.

Els cabdells neurofibril·lars formats, entre altres, per proteïna tau són un altre dels marcadors específics de malaltia d'Alzheimer. L'atenció als mecanismes de fosforilació de la tau i la determinació de quin és el desencadenant de la malaltia d'Alzheimer centra les diferents estratègies d'investigació farmacèutica.

➤ **La recerca de nous fàrmacs**

L'any 2015, després d'anys d'estudi previs, apareixen els primers resultats de tractaments amb anticossos: Solanezumab de la farmacèutica Eli Lilly i Aducanumab

de Biogen. Tot i els resultats esperançadors en les fases pre-clíniques, els primers assajos en persones van identificar alguns avenços en la reducció de proteïna $A\beta$ però amb efectes adversos en dosis elevades o falta d'eficàcia en rendiment cognitiu en dosis més segures.

Tot i així, posteriorment, han aparegut noves línies d'estudi focalitzades en la prevenció de l'agregació de la $A\beta$, la neteja de la $A\beta$, les immunoteràpies per produir anticossos contra la $A\beta$, entre altres. Fins l'actualitat, s'han dut a terme 17 assajos clínics amb anticossos contra la proteïna $A\beta$ (fases II i III) amb resultats negatius (efectes secundaris) o falta d'evidència de benefici respecte placebo.

Aquest fet ha comportat que alguns investigadors deixin de banda la teoria de la cascada amiloide i centrin l'objectiu de la seva recerca en els cabdells neurofibril·lars de proteïna tau. Els treballs que han començat a aparèixer en els darrers dos anys i que mostren resultats de seguretat i eficàcia inicial són, si més no, igual de prometedors que els estudis realitzats amb anti- $A\beta$. No obstant això, el desenvolupament de la teoria justificativa encara està en una fase més inicial.

A la figura es presenten els principals assajos clínics tant amb la teoria anti-A β com anti-TAU on s'observa la trajectòria dels diferents productes. La major part d'assajos clínics en fase III realitzats fins al moment, malauradament, no han obtingut resultats positius (ja sigui a nivell de rendiment cognitiu o per aparició d'efectes secundaris).

➤ ***L'avantguarda***

La tomografia per emissió de positrons (PET) ha estat i és essencial en aquests estudis per tal de garantir l'absència de biaixos d'informació en la filiació diagnòstica dels participants que puguin emascarar la veritable eficàcia dels tractaments en avaluació.

Aquest 2021 es preveu que aquesta tecnologia PET estigui disponible a la Regió Sanitària de Girona (Hospital Josep Trueta). No obstant això, el cost de la prova i els requisits actuals (vida dels radiofàrmacs, etc.) dificulten la seva utilització de forma generalitzada.

La seva utilització a la RSG amb criteris d'ús i avaluació establerts pot facilitar l'accés i la participació en recerca avançada i, en casos concrets, ajudar al diagnòstic.

2.3. infoReDegi núm. 58

La llei d'eutanàsia, un repte per a les demències

➤ *Estat de l'evidència*

El passat 18 de març de 2021 es va aprovar al Congrés Espanyol la llei de regulació de l'Eutanàsia. Una regulació pionera, només 6 països més tenen una regulació similar des del 2002 que va començar a Holanda.

A Catalunya ja s'havien fet passos previs necessaris com la Llei catalana 21/2000 sobre els drets d'informació concernent a la salut i l'autonomia del pacient. Aquest document és primordial perquè és on apareix la regulació del document de voluntats anticipades (DVA) fent-lo d'obligat compliment a Catalunya. Un altre document rellevant en aquest procés és la carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària (actualitzada 2015) on a l'apartat 5 està dedicat a l'autonomia i la presa de decisions. Finalment, no es pot entendre aquesta nova llei sense la regulació del dret a "totes les persones a rebre un tractament adequat del dolor i cures pal·liatives integrals i a viure amb dignitat el procés de llur mort" que es va incloure a l'Estatut d'Autonomia.

Tot aquest recorregut reconeix el dret de les persones a aspectes essencials com la limitació de l'esforç terapèutic, la retirada o no instauració de tractaments a petició expressa per la persona (verbal o a través del DVA) o, a la sedació permanent.

➤ *La regulació al codi penal*

L'article 143 del codi penal és el que regula l'homicidi i l'ajuda al suïcidi. Aquest article exposa penes de presó de 4 a 8 anys, tot i que es va rebaixar en alguns supòsits ja l'any 1995 gràcies, entre altres, al cas Ramon Sanpedro. Aquest és l'article que ha quedat modificat també amb la nova llei que regula els nous supòsits d'ajuda i assistència al suïcidi.

Prèviament, al 2016, s'impulsa de del Parlament de Catalunya les comissions de Justícia i Salut on es debat sobre la necessitat de formació del personal sanitari, l'accés efectiu a les cures pal·liatives, la informació a la ciutadania dels drets al final de vida i la importància del DVA, la despenalització del suïcidi assistit i regulació de l'eutanàsia.

La llei orgànica de regim especial (LORE) 3/2021 regula el dret que correspon a tota persona que compleixi amb les condicions exigides a sol·licitar i rebre la ajuda necessària per morir, el procediment que ha de seguir-se i les garanties. Alhora, regula els deures del personal sanitari que atengui a aquestes persones.

➤ *L'eutanàsia i la demència*

Als països on l'eutanàsia està regulada, representa entre el 2 i el 4% del total de defuncions. D'aquests, el 90% són persones en fase terminal, en atenció pal·liativa, el 89% rebia les ajudes socials per discapacitat que precisaven i les demències representen el 2,4% dels casos.

La nova llei espanyola preveu l'elaboració d'un manual de bones pràctiques i la constitució de la Comissió de Garantia i Avaluació. Tot i això, l'especificitat de les malalties que cursen amb deteriorament cognitiu fa que la seva gestió pugui generar inquietuds, dubtes i dificultats en part dels professionals.

En aquest sentit, el DVA és la màxima garantia legal per una actuació d'acord amb els principis de pròpia persona. El DVA es pot modificar i ajustar al llarg de la vida i és la via per assegurar-se el final de vida escollit i facilitar la presa de decisions a familiars i facultatius.

Aquest pas legislatiu demanarà una actualització i un treball personal i col·lectiu als professionals sanitaris, especialment en l'atenció a les demències. Un treball per introduir la conversa necessària amb les persones i també l'entorn, un treball de coordinació entre professionals de les diferents especialitats com també entre els organismes reguladors. Tot i així, és un pas que descriu una actitud proactiva vers les persona i la seva vida (i mort).

2.4. infoReDegi núm. 59

Actituds envers la demència

➤ *En primera persona*

Una entrevista al neuròleg Daniel Gibbs, diagnosticat de malaltia d'Alzheimer, i publicada a la revista JAMA (JAMA.2021;325:1926–8) planteja una reflexió sobre les actituds respecte la demència i la seva percepció des “dels dos costats de la taula”. Un interessant article que aborda aspectes com l'estigma, els dubtes sobre el procés diagnòstic i el diagnòstic precoç, el tipus de llenguatge utilitzat o la comunicació amb les persones amb demència i el seu entorn.

➤ *Prejudici i estigma*

L'any 2009 la Col·laboració Cochrane va publicar un primer estudi de revisió El World Alzheimer Report del 2012 feia una important exposició sobre l'estigma en la demència i referenciava la falta d'educació i informació com a primeres causes, tot i que una revisió sistemàtica més recent també ha evidenciat actitud estigmatitzant en el col·lectiu jove universitari i entre personal de centres residencials, potencialment més formats.

Una part d'aquest estigma en la demència està directament associada al propi estigma cap a les persones grans i la vellesa (inclosa com a símptoma general – MG2A- a l'ICD-11). Així, tot i l'evidència que l'educació, els programes de formació, i la difusió del coneixement redueixen positivament aspectes relacionats amb l'estigma, encara hi ha molts prejudicis, actituds negatives i/o infantilitzants entre la població general i entre els professionals de la salut.

L'estigma, a més, també afecta a l'entorn i als familiars cuidadors implicant un augment de l'aïllament, falta de suport i moments de desesperació. Aquest fet, s'ha associat amb dubtes sobre la idoneïtat del procés diagnòstic i d'arribar-hi de manera precoç.

➤ *Davant el diagnòstic*

La importància del diagnòstic precoç en la demència és quelcom relativament recent. Fins l'aparició dels primers tractaments farmacològics l'actitud generalitzada era de posposar-ne el diagnòstic fins a les fases més avançades. Una realitat que, anys més tard i a falta d'eficàcia dels tractaments existents, pot haver reaparegut en alguns entorns.

Sempre hi ha accions possibles en promoció de salut com la modificació d'estils de vida, l'alentiment del deteriorament cognitiu mitjançant estimulació i rehabilitació, el control de possibles símptomes psicològics i conductuals, l'acompanyament a la

persona i l'entorn, la planificació i presa de decisions, i un llarg etcètera que no depenen només del tractament farmacològic.

No obstant això, el diagnòstic precoç pot aportar limitacions també: des del propi error diagnòstic a la incertesa de l'evolució, tot i els marcadors de β -amiloide i Tau. Estudis previs han detectat la interferència social que representa el diagnòstic, tant entre els membres de la pròpia família com l'aïllament progressiu de l'entorn. De la mateixa manera, la relació entre professionals assistencials pot veure's interferida pel fet de l'existència del diagnòstic.

➤ *Llenguatge i comunicació*

El llenguatge i les formes de comunicació tenen una repercussió sobre milers de persones, atenent les dades de prevalença i incidència de la demència. Per això, cal atendre i limitar expressions com malalt en comptes de persones amb la malaltia, l'ús d'acrònims com PWD (person/people with dementia) per definir persones, o expressions com 'pateix' o 'és víctima de' l'Alzheimer, que limiten a la pròpia persona o la mantenen en una actitud passiva.

De la mateixa manera, els membres de la família o persones pròximes també han de rebre la mateixa condició. Per exemple, en estadis inicials quan hi ha un alt grau d'autonomia parlar de cuidador/a pot ser estrany; també per la persona amb demència. De la mateixa manera, el concepte de "sobrecàrrega" en genèric pot ser substituït per dificultats experimentades o, si més no, posada en context: la sobrecàrrega econòmica o física que comporta

*infoReDegi núm. 60**Aducanumab, el nou tractament per a la malaltia d'Alzheimer?***➤ Antecedents**

Aquest 2021 vam començar-lo amb un butlletí dedicat a l'actualització de la recerca farmacològica en la malaltia d'Alzheimer. En el butlletí 57 fèiem referència a l'estat de diferents estudis i propostes, de les quals, en aquell moment, cap tenia l'aprovació de cap dels organismes reguladors.

Unes de les propostes presentades eren els tractaments amb anticossos monoclonals, el Solanezumab de la farmacèutica Eli Lilly i l'Aducanumab de Biogen. Doncs bé, el passat 7 de juny, la FDA (Food & Drug Administration) dels Estats Units d'Amèrica va aprovar aquest darrer utilitzant el mecanisme Accelerated approval.

Aquest mecanisme permet l'aprovació prèvia de medicaments que tracten afeccions greus i que satisfan una necessitat mèdica no satisfeta a partir d'un punt final substitutori (anomenat surrogate outcome). És a dir, a partir d'una mesura de laboratori, neuroimatge, etc. que es creu que prediu el benefici clínic però que no és una mesura directa del benefici clínic.

➤ El punt final substitutori

En aquest cas, el surrogate outcome era la reducció de plaques de beta-amiloide observades al cervell a través de PET-scan. Segons les dades aportades, aquest és un tractament que elimina o redueix aquestes plaques. El que no poden confirmar els estudis és que la reducció d'aquestes plaques protegeixi de la progressiva pèrdua cognitiva i funcional. Els assajos inicials fets per respondre aquesta pregunta no van reeixir i a partir de l'anàlisi inicial van concloure que s'havien d'aturar els assajos. No obstant això, els resultats en un dels 2 estudis realitzats, i després d'una nova anàlisi de les dades, suggerien beneficis a nivell cognitiu. Aquest dubte generat en un dels 2 estudis (l'altre no va obtenir els mateixos resultats) és el que ha facilitat l'aprovació amb un marge de 9 anys per aportar dades suficients que ho confirmin.

➤ Diversitat d'opinions

La notícia de l'aprovació d'aquest nou tractament ha estat àmpliament difosa als mitjans de comunicació generalistes i especialitzats. Tot i que tota la comunitat científica treballa per aconseguir un tractament efectiu per la malaltia d'Alzheimer, l'aprovació no ha estat exempta de polèmica i diferents professionals i reconeguts experts han debatut públicament les seves opinions des de l'aparició de la notícia.

La resposta davant aquesta aprovació no ha estat unànime per diferents motius: la validesa dels resultats per aplicar aquest procediment d'aprovació, la validesa que

el marcador predigui benefici clínic, o la viabilitat d'aplicació del tractament i les seves repercussions.

➤ *Consideracions derivades*

De moment, a Europa no ha estat aprovat i s'espera que al llarg d'aquest any es pronunciï al respecte. Però, en cas que s'aprovi, encara hi ha moltes preguntes respecte: qui se'n podrà beneficiar (els assajos eren en estadis lleus de la malaltia) i sobretot, com es podrà garantir la seva accessibilitat des dels serveis públics.

El cost d'aquest tractament, segons indiquen algunes fonts, és de 43.000€ per persona/any i sense una data de finalització. A part de la necessitat d'accés a PET-scan i a ressonància magnètica de forma periòdica pels riscos observats als assajos clínics de possibles edemes cerebrals (35%) i micro-hemorràgies (19%). A més de comptar amb l'espai específic per aplicar el tractament en els centres.

Aquesta aprovació també ha obert el debat sobre assajos clínics amb nous tractaments, i sobre si s'ha de continuar amb l'ús del placebo o si l'aducanumab ha de ser el referent. De fet, altres farmacèutiques estan duent a terme assajos en fase III amb anticossos monoclonals.

Finalment, aquesta possible acció terapèutica tornarà a posar a debat aspectes clau del diagnòstic i la indicació d'un tractament d'aquestes característiques: el procés diagnòstic precoç, la realització de proves de cribratge amb la suficient especificitat, la comorbiditat i si les estratègies són ajustades a la realitat de les persones que visitem.

3. IMPACTE MEDIÀTIC

■ Comunicat de premsa ■

Més de 10 mil casos de demències identificats en quinze anys a la Regió Sanitària de Girona

Des del 2007, el Registre de Demències de Girona, gestionat per l'IAS, registra tots els nous casos diagnosticats als hospitals del territori

Aquest any 2021 s'han complert 15 anys de l'inici de l'activitat del Registre de Demències de Girona (ReDeGi). En aquest temps, el registre, gestionat per l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS), ha comptabilitzat 10.043 casos de demència al territori. Aquest dispositiu de vigilància epidemiològica, que vincula els hospitals Josep Trueta de Girona i Santa Caterina del Parc Hospitalari Martí i Julià de Salt, i els hospitals comarcals d'Olot, Campdevàrol, Palamós, Figueres, Blanes i més recentment també el de Calella de Mar, té per objectiu aportar a la Regió Sanitària de Girona informació directa de la incidència de demència a la xarxa pública d'hospitals i de les seves característiques, com ara els subtipus de la malaltia o la seva gravetat en el moment diagnòstic.

Segons les dades recollides, la incidència de la demència (casos diagnosticats de nou) a la Regió Sanitària de Girona se situa en 6,1 casos per cada 1.000 habitants majors de 65 anys. D'aquests, el 54,6% són casos diagnosticats de malaltia d'Alzheimer, el subtipus de demència més freqüent, seguit de la patologia mixta amb component vascular. Aquest diagnòstic és un dels que major increment ha tingut al llarg dels anys, afavorit per una banda per la millora a l'accessibilitat de les proves de neuroimatge i també associat a un envelliment de la població. Aquesta

realitat sociodemogràfica ha comportat un increment d'1,85 anys en la mediana d'edat en el moment diagnòstic al llarg d'aquests 15 anys.

Detecció en la fase lleu de la malaltia

D'acord amb els casos registrats, el 61,6% dels diagnòstics de demència s'han fet en la fase lleu de la malaltia que és quan els símptomes de deteriorament cognitiu comencen a ser evidents i comporten interferències en la realització d'activitats instrumentals de la vida diària. Un 30,2% de casos han estat diagnosticats en una fase moderada de la malaltia, que ja comporta una major dependència, i el 8,1% restant en una fase greu; sense variacions destacables al llarg dels 15 anys. Els símptomes comencen a aparèixer a l'entorn de 2,5 anys abans del diagnòstic tot i que hi ha subtipus menys freqüents on el diagnòstic de demència pot arribar fins 3 anys més tard, com és el cas de les demències frontotemporals (3,2 anys). Aquest fet s'ha associat a una edat d'inici precoç (13,8% abans dels 65 anys) i un curs evolutiu que es pot confondre amb altres trastorns psicològics.

El 84% de casos diagnosticats són detectats a l'atenció primària

El 84,2% de les persones diagnosticades han estat derivades del seu centre d'atenció primària. Aquest percentatge s'ha anat incrementant també en el decurs d'aquests 15 anys (79 – 84%). La resta de casos venen derivats d'altres dispositius hospitalaris (12,1%) i en un menor percentatge de la xarxa de salut mental i addiccions (3,5% - 0,7%).

La demència té rostre de dona

Dels 10.043 casos registrats fins a desembre de 2021, el 62,6% eren dones amb una mitjana d'edat de 80,9 anys, gairebé 2 anys més que els homes. De forma associada, 56,5% dones eren vídues en front el 16,8% d'homes. Segons les dades

actuals, la major part dels casos diagnosticats viuen en el propi domicili en el moment del diagnòstic (72,3%), dels quals el 29,2% hi viuen sols (tot i que la majoria refereix supervisió i suport per part de familiars o professionals). Aquesta és una dada que es va introduir a partir del 2017 degut a la constatació de l'increment de casos que vivien al propi domicili en detriment de les persones que vivien a casa d'altres familiars (26,1% - 18,1%). Una realitat que és major en dones (57,2% dones vs. 53,3% homes) tot i que l'increment d'homes vidus que vivien al propi domicili ha passat de 26,2% al primer quinquenni del Registre al 53,2% en aquests darrers 5 anys.

Les dades actuals també han permès observar certes diferències entre homes i dones, tant en el subtipus de malalties com en les afectacions en les activitats de la vida diària en el moment diagnòstic, essent l'afectació en les activitats bàsiques de la vida diària molt més evolucionada en el cas de les dones que en el dels homes. En ambdós casos el diagnòstic més freqüent ha estat el de malaltia d'Alzheimer amb un major percentatge de casos major en dones (60,5% vs. 44,7%).

El Registre de Demències com a font d'informació

Des del seu inici, l'any 2007, el ReDeGi ha compaginat la recopilació de la informació i l'anàlisi de les dades amb la difusió de la informació. El treball dirigit a millorar la gestió interna d'aquestes patologies ha constatat amb la publicació de més de 60 informes trimestrals anomenats InfoReDeGi enviats a tots els col·laboradors i directius dels centres col·laboradors i la presentació de la memòria anual.

Paral·lelament l'anàlisi de les dades obtingudes ha servit per generar diferents línies de recerca amb disset articles publicats en revistes capdavanteres d'abast nacional i internacional. L'epidemiologia de les demències a les comarques gironines i la seva presentació i distribució, l'estudi del consum farmacològic i despesa farmacèutica, l'adaptació i adequació d'instruments d'avaluació o l'estudi d'eines de suport a cuidadors i familiars han estat les principals línies de recerca. A més, s'han

realitzat desenes de presentacions a congressos i s'han aconseguit tres beques competitives. Unes beques que han facilitat la vinculació de les dades del registre amb altres bases de dades i determinar aspectes com l'efecte de la demència en la supervivència, amb una reducció de 8,8 anys de vida en el cas de la malaltia d'Alzheimer, o estudis comparatius de multimorbiditat, nombre de malalties concomitants, entre persones amb i sense diagnòstic de demència.

Així mateix, el Registre ha col·laborat en programes de suport a les famílies i propostes de divulgació a la població general com la recent estrenada obra de teatre Pòsit. Un treball que ha situat el Registre de Demències de Girona com a únic món per les seves característiques i per això ha rebut sol·licituds de col·laboració d'altres registres similars com el Registre de Demències de Suècia (SveDem), o per a la configuració del nou Registre de Demències d'Irlanda o més recentment a Egipte o Austràlia.

Un treball compartit gràcies al compromís de més de trenta professionals de neurologia, geriatria i medicina interna dels diferents hospitals en la recollida de dades, els suport dels equips directius i, sobretot, pel recolzament continuat del Departament de Salut a Girona durant tot aquest temps.

Dimecres, 16 de febrer 2022

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

Ruth Albaladejo
 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