

# PREGUNTES FREQUENTS

## UNITAT DE PREVENCIÓ DE LA DEMÈNCIA

### GENERAL

#### 1. Quins són els objectius d'aquest estudi?

La Unitat de Prevenció de la Demència és un projecte de recerca adreçat a calcular i oferir propostes per tractar de disminuir el risc de patir demència en persones d'entre 60 i 80 anys, que senten que les seves capacitats cognitives (com la memòria o d'altres) estan disminuint. En aquest context, es pretén també determinar el possible impacte emocional que pot tenir el fet de revelar individualment el percentatge de risc de desenvolupar demència així com els beneficis que puguin derivar-se del seguiment d'un pla de prevenció personalitzat.

#### 2. M'interessaria participar però no estic segur/a que pugui / compleixi els criteris. ¿M'ho pot explicar millor?

##### Principals Criteris d'Inclusió

- Tenir entre **60 i 80 anys** en el moment de registre a la pàgina web de l'estudi.
- **Notar una disminució de la memòria** o una altra capacitat cognitiva (atenció, concentració, capacitat de raonament ...).
- Voler participar en un estudi de recerca per a la prevenció de la demència.
- **No estar participant en un altre estudi d'investigació** relacionat amb la memòria o cognició
- **Poder acudir a la Fundació Pasqual Maragall** (situada a Ciutadella-Vila Olímpica, Barcelona) **acompanyat/da d'un familiar o persona** propera que la conegui prou bé com per poder informar sobre el seu rendiment cognitiu en la vida quotidiana. En casos excepcionals, només caldria que aquesta persona propera estigués disponible per a ser contactada telefònicament. Caldrà que acudeixi unes 3 o 4 vegades al llarg d'un període de 2-3 mesos i un cop més al cap d'un any.
- **No tenir contraindicada la realització d'una ressonància magnètica**: no poden fer-se aquesta prova les persones que porten qualsevol tipus d'implant electrònic (com un marcapassos), o implants metàl·lics incompatibles amb la realització d'una ressonància magnètica.
- **Estar disposat/ada a que se li reculli informació d'interès mèdic**, se li faci una extracció de sang, test cognitiu i una ressonància magnètica cerebral.

#### 3. On puc trobar més informació sobre l'estudi?

A la web de l'estudi: [www.prevenciodemencia.org](http://www.prevenciodemencia.org)

#### 4. La meua edat està dins del rang que busqueu i sí que noto que la meua memòria ja no és com abans... però no sé si és suficient per poder participar...

No es preocupi, es valorarà a posteriori. Pot omplir el formulari web - se li faran preguntes específiques en referència a aquest tema.

#### 5. De vegades m'oblido d'on he deixat les coses, o em costa recordar els noms de les persones... ¿És això suficient per poder participar?

No es preocupi. Pot omplir el formulari web - se li faran preguntes específiques en referència a aquest tema.

**6. Per ara no noto canvis importants en la meva memòria... Però la meva mare / el meu pare va patir d'Alzheimer. Puc participar?**

Aquest estudi està dirigit a persones que experimentin canvis en la seva memòria o altres funcions cognitives, independentment de tenir o no antecedents familiars de la malaltia d'Alzheimer.

**7. No em puc comprometre a fer l'estudi complet, però m'interessaria consultar un metge. Puc demanar una cita amb un especialista de la vostra Clínica?**

A la Fundació Pasqual Maragall i al Barcelonaβeta Brain Research Center només es realitzen estudis d'investigació. No es fa assistència sanitària. En aquest cas, hauria d'acudir al seu metge o plantejar-se si li pot interessar participar en aquesta recerca. En principi, es sol·licita voluntat de compromís amb la participació completa.

**8. M'interessa participar, però també em vaig inscriure en un altre estudi científic, hi ha algun problema?**

Un dels criteris d'exclusió d'aquest projecte de recerca és el fet d'estar participant actualment en determinats estudis científics relacionats amb la memòria o cognició. La mera inscripció no és incompatible, però molt possiblement, no podrà simultaniejar ambdós. El seu cas en particular serà estudiat per l'equip científic de la Fundació.

**9. M'interessa participar, però fa uns anys vaig participar en un altre estudi científic, hi ha algun problema?**

Un dels criteris d'exclusió d'aquesta investigació és el fet d'estar participant en determinats estudis científics relacionats amb la memòria o cognició. Haver participat en un altre prèviament, pot ser o no incompatible. Si fos el cas, l'equip d'investigació l'hi comunicaria a la visita inicial, després d'avaluar-lo individualment.

**10. M'estic prenent unes pastilles per la memòria. Puc participar?**

Si no està diagnosticat de cap tipus de demència, en principi, no seria un problema. Si ho fos, l'equip d'investigació l'hi ho comunicaria a la visita inicial.

**11. Quant dura l'estudi?**

La durada global de l'estudi és de 3 anys. No obstant això, la participació de cada participant tindrà una durada d'aproximadament 1 any.

**12. Quan trigaran a dir-me si puc participar a l'estudi?**

No hi ha un termini exacte, però és probable que es trigui unes setmanes, o fins i tot uns mesos, per tal de poder gestionar adequadament tots els registres rebuts. No es preocupi que l'equip responsable entrarà en contacte amb vostè el més aviat possible. Aquest contacte pot ser pel telèfon i / o el correu electrònic indicats al formulari – si us plau, comprovi la bústia de correu electrònic i carpeta de correu no desitjat (spam).

### DISPONIBILITAT / DESPLAÇAMENTS / COSTOS

**13. He vist que cal tenir disponibilitat per anar a Barcelona a fer les proves. En principi crec que podré... però què passa si en un futur no puc anar-hi?**

En principi, es sol·licita voluntat de compromís amb la participació completa. Però es contempla que una persona no pot anticipar imprevistos. Es gestionaran els imprevistos segons cada cas.

**14. Quantes vegades hauré d'anar a Barcelona per fer les proves?**

Caldrà que acudeixi unes 3 o 4 vegades al llarg d'un període de 2-3 mesos i un cop més al cap d'un any.

A algunes visites haurà d'acudir acompanyat d'un familiar o persona propera que la conegui prou bé com per poder informar sobre el seu rendiment cognitiu en la vida quotidiana. En casos excepcionals, només caldria que aquesta persona propera estigués disponible per ser contactada telefònicament durant l'horari de la seva visita.

**15. Sempre he d'anar acompanyat/da? Ha de ser sempre la mateixa persona?**

Haurà d'acudir acompanyat d'algú que el conegui bé a, aproximadament, a la meitat de les visites (se li indicaran quines). Sí que és important que sigui sempre la mateixa persona (excepte imprevistos). Hi ha la possibilitat de contactar amb aquesta persona telefònicament si no el/la pot acompanyar, però, això sí, haurà d'atendre la trucada durant el temps de la visita (no pot ser en un altre horari).

**16. No sóc de Barcelona, però m'agradaria participar com a voluntari/a. Em poden ajudar amb les despeses del viatge (transport i / o allotjament)?**

Malauradament NO es poden costejar les despeses de desplaçament o allotjament de cap participant.

**17. Suposa algun cost per a mi participar en aquest estudi?**

No, en absolut (al marge del que es pugui derivar del desplaçament al centre).

**18. Què guanyo amb participar en l'estudi? Recompensa econòmica? Avantatges?**

La participació és absolutament altruista, com a contribució a la recerca per a la prevenció de la demència. No obstant això, vostè podrà conèixer el seu risc estimat de desenvolupar demència en el futur, i rebre pautes i indicacions individualitzades per tractar de disminuir-lo.

## EDAT

**19. M'agradaria participar, però tinc 59 anys... faré 60 en 6 mesos. Puc participar-hi?**

Com s'especifica més amunt, l'edat d'inclusió en aquest estudi és dels 60 als 80 anys. Aquesta és l'edat que es pren de referència en el moment d'inscripció a la pàgina web de l'estudi. Per tant, hauria d'haver complert els 60 anys en el moment d'inscripció.

**20. Acabo de complir 81 anys... No puc participar?**

No. Aquest estudi està concebut per a persones d'entre 60 i 80 anys d'edat en el moment d'inscripció a la pàgina web de l'estudi.

## RISC / PLA D'ACCIÓ

**21. Com calcularan el meu risc de desenvolupar Alzheimer?**

Aquest risc es calcula en base a una sèrie de paràmetres recollits a la visita inicial de l'estudi, des de indicadors de salut cardiovascular, com pot ser la diabetis, a relacionats amb hàbits de vida, com el fumar, o altres dades recollides, i aspectes sociodemogràfics (edat, gènere...).

**22. El risc que comuniquen de patir demència en el futur, a quant temps és? Amb quina previsió?**

Aproximadament, a uns 5 anys.

**23. Em podran dir si patiré Alzheimer?**

No. Avui dia no hi ha cap prova que permeti predir amb certesa qui patirà d'Alzheimer en el futur. Li donarem un **percentatge de probabilitat** de desenvolupar demència en 5 anys, aproximadament.

**24. Em donaran un pla d'acció personalitzat. En què consisteix aquest pla?**

En una sèrie de pautes i consells per al control de factors de risc cardiovascular (diabetis, colesterol, hipertensió) i la promoció d'hàbits de vida saludable que poden tenir una incidència directa en el risc de desenvolupar demència. A més a més, se'l podria convidar a altres estudis observacionals o assajos clínics de prevenció de la demència, als quals, sense cap compromís, vostè decidirà si participar o no.

**25. Si segueixo el pla personalitzat, puc estar tranquil que no patiré Alzheimer?**

El risc de desenvolupar Alzheimer o una altra forma de demència depèn de factors que es poden modificar i d'altres que no es poden modificar (com la genètica o l'envelliment). El risc 0 no existeix i és impossible assegurar que no es patirà, però sí que es pot intentar disminuir el risc de patir demència.

**GRUP D'INTERVENCIÓ VS GRUP CONTROL**

**26. He vist que els participants es dividiran en dos grups. Quan sabré si sóc del grup control? M'informaran?**

Aquesta informació es facilitarà en una visita presencial a la qual serà convocat una vegada que els investigadors hagin avaluat totes les dades clíniques i de neuroimatge. Aquestes dades recollides en les sessions que conformen la visita inicial, són amb les que es determina, individualment, si els participants poden ser inclosos o no en l'estudi, el seu perfil de risc i qualsevol informació rellevant que se li hagi de transmetre.

**27. No acabo d'entendre la diferència entre el grup control i el d'intervenció. M'ho pot explicar millor?**

Les persones del grup d'intervenció seran informades del seu percentatge de risc de patir demència en la visita de lliurament d'informació clínica, que es realitzarà una vegada l'equip d'investigació hagi analitzat les dades recollides a la visita inicial. A partir d'aquest moment, els participants del grup d'intervenció entraran en un pla de seguiment durant un 1 any. En canvi, a les persones del grup control inicialment no se'ls comunicarà el risc, però es mesuraran les mateixes variables que al primer grup. A aquest grup també se'ls comunicarà el seu risc estimat de patir demència d'una manera personalitzada i individualitzada, però en una de les visites intermèdies (1 mes i mig o 2 mesos més tard). A partir d'aquest moment passaran, si ho desitgen, a formar part del grup d'intervenció. Aquest grup realitzarà, per tant, una visita més que el grup d'intervenció.

**28. Ser del grup control suposa algun desavantatge?**

L'única diferència és que les persones del grup control rebran la informació del seu risc i les pautes de prevenció personalitzada, entre un mes i mig i dos mesos més tard que els del grup d'intervenció. Conseqüentment, els participants del grup control faran una visita més que el grup d'intervenció, ja que la visita de seguiment anual serà a comptar a partir del dia que rebin la informació del seu risc (moment en el qual tots els procediments seran els mateixos que els del grup d'intervenció).

**29. He vist que els participants es dividiran en dos grups. Puc triar de quin grup ser?**

No, això és un procés determinat segons el protocol de l'estudi, per a distribuir en els dos grups a les persones que compleixin els requisits per a la participació i que no hagin de ser informades de cap particularitat clínicament rellevant al respecte del seu estat cognitiu.

**PROVES****30. Quin tipus de proves em faran?**

Les proves que es realitzen en el context d'aquest estudi, a més d'una visita mèdica i de recollida de dades d'infermeria són: test cognitiu i de rendiment en la vida quotidiana, escales d'avaluació emocional, extracció de sang i ressonància magnètica.

**31. Ja he fet ressonàncies magnètiques de cervell / proves de memòria / anàlisi a la sang. No serveixen? Hauré de fer-me aquestes proves de nou?**

En casos excepcionals, si es disposés d'una ressonància magnètica, analítica o certs tests cognitiu realitzats amb anterioritat i que els investigadors consideren vàlids per als objectius d'aquest estudi, podria ser prescindible la realització de noves proves.

**32. Què és una ressonància magnètica?**

La ressonància magnètica és una tècnica de neuroimatge que permet observar l'estructura i funció del cervell mitjançant la captació de senyals de radiofreqüència sota la influència de camps magnètics i que no requereix de l'administració de cap substància. Se li demanarà que estigui tombat i en repòs amb el cap dins d'un aparell perquè se li prenguin imatges del cervell.

**33. Què són les proves cognitives?**

Els test cognitiu serveixen per avaluar funcions com la memòria, l'atenció, la concentració, el llenguatge, etc. i serveixen per determinar la normalitat o no de l'estat cognitiu de cada persona.

**34. Sóc una mica claustrofòbic i no m'agrada gens fer-me una ressonància. Quant de temps triga la prova?**

La ressonància magnètica té una durada aproximada de 30 minuts. Dins de la màquina, el participant tindrà a la mà un petit comandament que servirà per poder avisar de qualsevol incidència o malestar que pogués experimentar durant la realització de la prova, interrompent la mateixa si fos necessari.

**35. Quant de temps duren les proves mèdiques?**

La primera avaluació és la més llarga, que inclou visita amb el metge, amb infermeria i amb el/la neuropsicòleg/a, a més de la ressonància magnètica. Totes aquestes visites i proves podrien compactar-se en un mínim de 2 dies o dividir-se en més dies. Totes aquestes visites i procediments es duen a terme en un total d'unes 4 hores. La segona visita amb el metge, probablement, no durarà més d'una hora. Finalment, la visita al cap d'un any té una durada d'unes 2 hores.

**36. ¿Les proves mèdiques es fan totes en un mateix dia? O hauré de tornar?**

Per a realitzar totes les proves de la visita inicial, incloent la ressonància magnètica, haurà d'acudir, almenys, dos dies a la Fundació.

**37. Quant de temps triguen les visites intermèdies?**

La visita en la qual es revela el percentatge de risc de patir demència i es lliuren les pautes per intentar reduir-lo, es calcula d'una durada aproximada d'una hora. Després hi ha tres contactes de control (d'una mitja hora cadascun) que es realitzen telefònicament (als 2-7 dies, a les 6 setmanes -aquesta també podria ser presencial-, i als 6 mesos). Finalment, a l'any, es realitzarà una altra visita presencial d'unes dues hores de durada.

**38. Quan sabré el resultat de les proves?**

La informació del seu risc li serà facilitada per un metge de l'estudi en una visita posterior a la realització de les proves de la visita inicial, un cop hagin estat avaluades per l'equip de recerca de la Fundació.

**ESTUDI ALFA**

**39. M'he inscrit com a interessat en participar en l'Estudi Alfa (o altres estudis) d'investigació de la Fundació, però no m'han dit res encara... puc registrar-me en aquest també?**

Sí pot registrar-se. Sempre i quan compleixi amb els requisits sol·licitats, podria ser inclòs com a participant de l'estudi.

**40. Participo en l'Estudi Alfa de la Fundació. Puc participar en aquest també?**

Aquest estudi i l'Estudi Alfa tenen diferents criteris d'inclusió. Per tant, podria ser que fos apte per a participar només en l'Estudi Alfa o en els dos. Vostè es pot inscriure i, en cas de complir amb els criteris sol·licitats, el seu cas serà individualment analitzat per l'equip d'investigació de la Fundació.

**41. He iniciat l'estudi Alfa però finalment he hagut de abandonar-lo per qüestions personals. Puc registrar-me a aquest?**

Aquest estudi i l'Estudi Alfa tenen diferents criteris d'inclusió. Per tant, podria ser que fos apte per a participar en l'Estudi Alfa però no ho sigui per a aquest. Vostè es pot inscriure i, en cas de complir amb els requisits sol·licitats podria ser inclòs com a participant. Recordeu que en aquest, com en altres estudis d'investigació, se sol·licita voluntat de compromís amb la participació completa.

**ALTRES**

**42. En cas que tingui més dubtes hi ha un altre mitjà per contactar amb vosaltres?**

Pot trucar al número de telèfon d'informació de l'estudi 900 105 688 i, si no li poguéssim orientar i fora oportú, el derivaríem al departament de referència de la Fundació Pasqual Maragall per a la seva atenció.

**43. Puc demanar al meu fill/a que ompli el formulari per mi?**

Es sol·licita que sigui la mateixa persona interessada qui ompli el formulari però, si té dificultats, pot demanar ajuda. No obstant això, les dades de contacte sol·licitades sí han de ser les seves o, de no disposar d'alguns dels mitjans de contacte (per exemple, correu electrònic) podria indicar el d'alguna persona propera, sempre que vostè garanteixi que la informació li arribarà. Les respostes a totes les altres preguntes han de ser donades per vostè.

**44. Crec que la meua mare / pare seria un bon candidat per participar en aquest estudi, però no serà capaç d'inscriure's sol. Puc fer-ho jo directament?**

Es sol·licita que sigui la mateixa persona interessada qui ompli el formulari però, si té dificultats, se la pot ajudar. No obstant això, les dades de contacte sol·licitades sí han de ser de la persona que vulgui participar o, de no disposar d'alguns dels mitjans de contacte (per exemple, correu electrònic) podria indicar el d'alguna persona propera, sempre que es garanteixi que la informació arribarà a la persona interessada. Les respostes a totes les altres preguntes han de ser donades per la persona interessada.

**45. Quant de temps trigaré en contestar el formulari?**

Depèn de l'agilitat i els possibles dubtes que puguin sorgir a cada persona durant el procés d'emplenament del formulari. En principi, no més de 10-15 minuts.

**46. Estava omplint el formulari i de sobte es va tancar la finestra / apagar l'ordinador / sortir un error / tornar al principi sol. Què faig? Com sé si es van guardar les meves dades?**

El millor en aquests casos és que torni a iniciar el formulari.

**47. Crec he acabat el meu registre, però no he rebut / vist cap missatge de confirmació. Com sé si ho he fet bé?**

Tots els participants que omplien el formulari rebran un correu electrònic genèric de confirmació que les dades han estat registrades amb èxit. El fet que es rebi aquest correu no vol dir que compleixi amb els criteris de l'estudi, això serà confirmat a posteriori.

Pot passar que aquest correu electrònic entri directament a la seva carpeta de correu no desitjat (spam). Si us plau, revisi també la carpeta d'spam i en cas de que estigui en aquesta carpeta, indiqui al seu sistema que aquest correu no és spam.

D'altra banda, quan l'equip d'investigació revisi les dades rebudes, el tornarem a contactar via correu electrònic. En aquesta segona comunicació se li informará de si, a priori, compleix amb els criteris d'inclusió i sobre els següents passos, o si no compleix amb aquests criteris i no pot ser inclòs en l'estudi.

**48. He fet el meu registre, però no he rebut el correu electrònic de confirmació. Què pot haver passat?**

Pot passar que aquest correu de confirmació entri directament a la seva carpeta de correu no desitjat (spam). Si us plau, revisi la carpeta d'spam i, en cas de que estigui en aquesta carpeta, indiqui al seu sistema que aquest correu no és spam. En cas de que no trobi aquest correu, si us plau entri en contacte amb el nostre servei de suport, a través del 900 105 688.

**49. He fet el registre i a priori compleixo amb els requisits... Ara què passarà? Quan sabré si compleixo i si puc participar?**

El contactaran des de la Fundació Pasqual Maragall, però poden passar algunes setmanes, fins i tot alguns mesos fins que això passi. En funció de la quantitat de registres es podrà contestar abans o després, ja que tots requereixen ser analitzats. Aquest contacte pot ser telefònic o per correu electrònic.

**50. Vaig fer el registre fa més d'una setmana i a priori compleixo amb els requisits, però encara no m'han dit res... és normal?**

Absolutament normal. El contactaran des de la Fundació, però poden passar algunes setmanes, fins i tot alguns mesos fins que això passi. En funció de la quantitat de registres es podrà contestar abans o després, ja que tots requereixen ser analitzats. Aquest contacte es realitzarà per telèfon o correu electrònic.