

Um boletim distribuído pelo Registro Expandido da Rede Alzheimer Herdada Dominantemente (DIAN EXR), Faculdade de Medicina da Universidade de Washington, Departamento de Neurologia



# Boletim de notícias DIAN EXR

Volume 5, Edição 1, 2023

## Contate o Editor

Se você tiver uma ideia para um artigo ou tiver dúvidas sobre as informações deste boletim, entre em contato com o editor.

Jamie Bartzel  
[bartzel@wustl.edu](mailto:bartzel@wustl.edu)

 **Washington**  
University in St. Louis  

---

SCHOOL OF MEDICINE

## Encontro de Investigadores na Cidade do México em Março de 2023

De 6 a 9 de março, parceiros farmacêuticos e de pesquisa da DIAN-TU de 14 locais de estudo e 8 organizações de apoio em 8 países se reuniram para o Encontro de Investigadores da DIAN-TU na Cidade do México, México. Este encontro forneceu uma orientação importante para o lançamento dos estudos clínicos de DIAN-TU e também ofereceu aos participantes a oportunidade de se encontrarem com colegas investigadores e coordenadores pesquisa do mundo todo.

Nenhum esforço de pesquisa é isento de desafios. Cada local de pesquisa DIAN-TU às vezes enfrenta suas próprias dificuldades únicas, e a oportunidade de aprender com a sabedoria das equipes em vários locais é inestimável. Em um fórum aberto, os membros da equipe de pesquisa podem discutir suas perspectivas e sucessos. Os membros da equipe criam estratégias uns com os outros, e as perguntas geram um diálogo frutífero.

*Continua na página 2*

## March Encontro de Investigadores na Cidade do México em Março de 2023 (continuação)

Além disso, profissionais de diferentes áreas podem oferecer introspecção sobre sua especialização, como testes de cognição, imagem, processamento de biomarcadores ou visita domiciliar de saúde, para citar apenas alguns. Um julgamento tão complexo nem sempre oferece oportunidades para que os indivíduos se encontrem com pessoas fora de suas próprias áreas de investigação, por isso é importante absorver essas perspectivas valiosas durante o curto período de tempo em que estamos reunidos.

Uma reunião em grande escala também nos ajuda a focar não apenas nos esforços atuais de testes, mas também a ter uma visão de longo prazo do futuro da pesquisa de Alzheimer no DIAN. Em uma apresentação inicial, o diretor Randall Bateman, MD, ofereceu a perspectiva de que o primeiro paciente com doença de Alzheimer identificado há mais de cem anos ainda está contribuindo para o conhecimento dessa doença. Os dados que coletamos e as percepções que aprendemos com nossos testes beneficiarão não apenas nossos participantes, mas o campo da neurociência em geral, à medida que avançamos em nosso conhecimento sobre declínio cognitivo, medidas de progressão de doenças, testes eficazes e medições de alterações cerebrais. Não somos capazes de saber como nossa pesquisa tocará outras áreas da neurociência e levará a descobertas que avançarão profundamente a saúde do cérebro no futuro.

Por fim, uma das ofertas mais valiosas do Encontro do Investigador é um senso de propósito renovado e o revigoramento de se reunir com defensores apaixonados pela pesquisa do Alzheimer. Um tema consistente foi a incrível gratidão que temos por nossos participantes e famílias de apoio. Nossas discussões sobre procedimentos, consistência e documentação, ultimamente concentra-se em nosso desejo de conduzir o melhor estudo clínico possível, pois esforçar-se para reunir dados valiosos para este e futuras gerações afetadas por DIAD. Ao compartilhar nossas histórias com um outro, voltamos uma e outra vez para o respeito e apreço que temos para os participantes de nossa pesquisa. Quando o jet lag diminui e voltamos ao nosso rotinas de escritório, é isso que nos alimenta: a chance de fazer uma diferença profunda para os indivíduos e famílias que tanto cuidamos profundamente sobre.

*Jamie Bartzel*



*Foto: Dr. Randall Bateman elogia as habilidades de atuação dos Drs. Jorge Llibre-Guerra e Eric McDade após uma demonstração de uma sessão de admissão de participantes no estudo.*

# Você está convidado: início da comunidade Youngtimers

Você não precisa ir sozinho. A doença de Alzheimer familiar de início precoce é brutal, confusa, assustadora e muito mais. É exatamente por isso que Youngtimers foi fundado por famílias como a sua para melhorar a vida uns dos outros. Os cofundadores e outros voluntários têm trabalhado arduamente para criar um lugar seguro, solidário, educacional e verdadeiramente útil apenas para você!

Junte-se ao Community Kickoff para saber o que o Youngtimers está preparando para você, contribua com suas ideias e aprenda como você pode participar para seu próprio benefício e o benefício de outras pessoas. Marty Reiswig será o apresentador e Lindsay Hohsfield compartilhará notícias recentes sobre testes de medicamentos e responderá a perguntas importantes.

Este evento será realizado em inglês e legendado. Os participantes podem habilitar a tradução de legenda oculta do Zoom em tempo real no idioma de sua escolha.

## **Lançamento da Comunidade Youngtimers**

Quarta-feira, 26 de abril, 16:00 PDT (UTC-07:00)

<https://www.youngtimers.org/community-kickoff>

[Eventbrite Link](#) para informações completas e vídeo

Os líderes do Youngtimers estão entusiasmados em se encontrar com você e aumentar o apoio da comunidade. (Por favor, compartilhe isso com seus familiares também. Se você está preocupado com a privacidade, você pode se registrar sob um pseudônimo.) Se você tiver dúvidas sobre o evento ou a organização Youngtimers, entre em contato com [info@youngtimers.org](mailto:info@youngtimers.org).



# 2023 DIAD Conferências Regionais da Família

À medida que as precauções contra a pandemia do COVID-19 diminuíram nos últimos anos e as reuniões pessoalmente foram retomadas, muitas famílias DIAD ficaram ansiosas para se encontrar novamente em conferências familiares. As Conferências Familiares DIAD oferecem informações e suporte aos participantes, bem como uma oportunidade de compartilhar suas experiências uns com os outros e com os pesquisadores de Alzheimer.

A rede de locais de pesquisa DIAD se expandiu em todo o mundo nos últimos anos, à medida que abrimos testes DIAD em novos países. Atualmente, nossa pesquisa abrange as Américas, Europa, Ásia e Austrália, e esperamos expandir para a África no futuro. À luz dessa crescente comunidade global de famílias DIAD, em 2023 nos vemos implementando um modelo regional para conferências familiares. Em conjunto com o Simpósio Satélite da Associação de Alzheimer, uma Conferência Regional da Família para famílias que vivem na América Latina será realizada no sábado, 20 de maio, na Cidade do México, México. Uma Conferência Familiar DIAD para famílias que moram na Europa será realizada no sábado, 15 de julho, em Amsterdã, Holanda, antes da Conferência Internacional da Associação de Alzheimer (AAIC), que acontecerá na semana de 16 de julho. As famílias que moram na Europa e na América Latina receberão informações sobre o registro da conferência nas próximas semanas.

Nossos participantes globais, famílias e equipes de estudo estão sempre em nossas mentes. Em um futuro próximo, esperamos que o modelo de conferência regional seja capaz de incluir participantes e famílias na Austrália e na Ásia, e teremos reuniões na América do Norte novamente em breve. Como sempre, temos imensa gratidão pelo tempo e energia que nossos participantes norte-americanos, australianos e asiáticos dedicam aos nossos estudos, e pelo incrível trabalho dos principais pesquisadores e coordenadores locais que possibilitam esta pesquisa.

*Eric McDade, DO; Ellen Ziegemeier; Jamie Bartzel*

## 29 de Abril, Webinar para rótulo aberto (OLE)

Um webinar de uma hora sobre rótulo aberto, Open Label Extension (OLE, ) do estudo de prevenção secundária DIAN-TU-001 avaliando o gantenerumabe será realizado no sábado, 29 de abril, às 16h. CDT (22:00 BST). Os detalhes serão enviados em breve para um público-alvo.



# Reflexões sobre o Encontro de Família Holandesas em fevereiro de 2023

Depois de um hiato de quase três anos, finalmente realizamos a terceira reunião familiar presencial na Holanda em 4 de fevereiro de 2023. Apesar do vínculo doloroso que nos une, foi uma alegria reencontrar velhos e novos amigos. Tivemos a maior participação até agora, com familiares do extremo norte e sul profundo, e até alguns da Bélgica. Apenas uma xícara de café dificilmente era tempo suficiente para colocar o papo em dia, mas um programa completo nos esperava - e um convidado muito especial, pois o Dr. Eric McDade nos honrou com sua presença para fornecer uma atualização extensa e muito informativa sobre DIAN e oportunidades de pesquisa. Em seguida, fomos informados sobre os avanços nos tratamentos modificadores da doença para a doença de Alzheimer pelo Dr. Niels Prins.

As apresentações científicas se alternaram com depoimentos comoventes e contundentes de familiares sobre como é participar de um estudo clínico, como engravidar por FIV e seleção de embriões (sem ter que saber seu estado genético), e um acampamento de verão para filhos e parceiros dos pais afetados. A tarde ofereceu sessões de apoio, semelhantes às conferências internacionais do DIAD, seguidas de um painel sobre como absorver as novas informações e impressões e aproveitar ao máximo a vida. Às vezes, isso requer uma noite de biscoitos e vinho. De vez em quando, tudo bem quebrar alguma coisa, mas sempre haverá aqueles momentos que nos ensinam: se conseguirmos sobreviver a isso, podemos enfrentar qualquer coisa.

Muito obrigado a Lisa Vermunt, Sven van der Lee e Ghiselinde Meijs, bem como ao Alzheimer Center Amsterdam, Brain Research Center, Stichting Dioraphte, Alzheimer Nederland e DIAN por facilitar este dia.

*Jetske van der Schaar*



*Foto: Edith Block conversa com indivíduos e famílias afetadas pelo DIAD na Reunião de Família Holandesa em Fevereiro de 2023*

# Dr. Randall Bateman ganhou o Prêmio CTAD de realização da vida

O Clinical Trials on Alzheimer's Disease (CTAD) nomeou Randall Bateman, MD como o recipiente de 2023 do prêmio de realização da vida da organização. O Dr. Bateman atua como Diretor da Rede de Alzheimer com Herança Dominante (DIAN) e da Unidade de Pesquisa DIAN da Família Knight (DIAN-TU). O anúncio do prêmio observa que o "laboratório do Dr. Bateman descobriu um teste de sangue beta-amilóide altamente preciso para placas amilóides da doença de Alzheimer e também identificou espécies específicas de tau no sangue para quantificação precisa da patologia amilóide, descreveu a biologia e a fisiopatologia das espécies tau no cérebro, LCR e sangue, descobriram espécies únicas de tau solúvel que se correlacionam com a patologia tau e também descobriram que a produção de tau é aumentada na doença de Alzheimer".



Parabéns ao Dr. Bateman por esta conquista! Acesse o edital completo do prêmio em <https://www.ctad-alzheimer.com/lifetime-achievement-award>, e aprenda mais sobre o trabalho do CTAD em <https://www.ctad-alzheimer.com/about>.

*Foto: Dr. Randall Bateman apresenta atualizações de estudos clínicos na Reunião de Investigadores na Cidade do México em Março de 2023*



*Foto: A especialista em pesquisa Jennifer Stauber demonstra procedimentos adequados de coleta e manuseio de biomarcadores na Reunião de Investigadores na Cidade do México em Março de 2023*

# Publicações recentes de DIAN

A pesquisa da Rede Alzheimer Herdada Dominantemente é possibilitada pelos participantes de nosso estudo, apoiando familiares e amigos e parceiros profissionais. Em cada boletim, gostamos de destacar a pesquisa que você torna possível.

## **Change in Cerebrospinal Fluid Tau Microtubule Binding Region Detects Symptom Onset, Cognitive Decline, Tangles, and Atrophy in Dominantly Inherited Alzheimer's Disease**

<https://doi.org/10.1002/ana.26620>

## **A call for clinical trial globalization in Alzheimer's disease and related dementia**

<https://doi.org/10.1002/alz.12995>

## **Comparison of amyloid burden in individuals with Down syndrome versus autosomal dominant Alzheimer's disease: a cross-sectional study**

[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00408-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00408-2)

## **Biomarker clustering in autosomal dominant Alzheimer's disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12661>

## **Pattern and implications of neurological examination findings in autosomal dominant Alzheimer disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12684>

## **Cross-sectional and longitudinal comparisons of biomarkers and cognition among asymptomatic middle-aged individuals with a parental history of either autosomal dominant or late-onset Alzheimer's disease**

<https://doi.org/10.1002/alz.12912>

Os resultados de DIAN são cada vez mais publicados em relatórios científicos para permitir que investigadores em todo o mundo conheçam nosso progresso e avancem na compreensão científica da doença de Alzheimer. Por causa disso, existe um pequeno risco, mas possível, de que um participante de DIAN, ao ler ou ouvir esses relatórios científicos, adivinhe, correta ou incorretamente, informações sobre si mesmo. Isso inclui adivinhar o próprio status de mutação ou de um membro da família. Nós, de DIAN, tomamos todas as medidas para minimizar esse risco, inclusive garantindo que todos os dados da DIAN em artigos de jornais científicos, reuniões científicas, coberturas da imprensa etc. faltam informações de identificação para qualquer participante, mas é possível que mesmo esses dados não identificados possam revelar um padrão de sintomas ou uma relação com outros distúrbios médicos que podem sugerir que uma pessoa em particular é positiva para mutação. Você pode evitar ler esses artigos acadêmicos ou ouvir apresentações relacionadas ao estudo DIAN para diminuir esse risco.

# Alzheimer na mídia

## **Seeking Alzheimer's clues from few who escape genetic fate**

<https://apnews.com/article/alzheimers-memory-gene-resilience-5f7c6bfb3774d9d86c018cfcdfc3f425>

## **Researchers studying links between retinal appearance, Alzheimer's**

<https://source.wustl.edu/2022/12/van-stavern-raji-among-those-leading-research-into-links-between-retinal-appearance-and-alzheimers/>

## **FDA approves Alzheimer's drug that appears to modestly slow disease**

<https://www.npr.org/sections/health-shots/2023/01/06/1147513068/fda-alzheimers-drug-legendi-lecanemab-accelerated-approval>

## **Gut bacteria affect brain health, mouse study shows**

[https://medicine.wustl.edu/news/gut-bacteria-affect-brain-health-mouse-study-shows/?\\_ga=2.159048504.328386246.1673964814-984021362.1668438204](https://medicine.wustl.edu/news/gut-bacteria-affect-brain-health-mouse-study-shows/?_ga=2.159048504.328386246.1673964814-984021362.1668438204)

## **Focused ultrasound technique leads to release of neurodegenerative disorders biomarkers**

<https://source.wustl.edu/2023/01/focused-ultrasound-technique-leads-to-release-of-neurodegenerative-disorders-biomarkers/>

## **Equity for African Americans in Alzheimer's disease**

<https://outlook.wustl.edu/equity-for-african-americans-in-alzheimers-disease/>

## **Discovery of T cells' role in Alzheimer's, related diseases, suggests new treatment strategy**

<https://medicine.wustl.edu/news/discovery-of-t-cells-role-in-alzheimers-and-related-diseases-suggests-new-treatment-strategy/>

## Fique em contato!

Queremos garantir que nossos registros no Registro Expandido DIAN estejam atualizados para que possamos entrar em contato com nossos membros. Se você precisar atualizar o e-mail ou endereço de correspondência que temos em arquivo, envie-nos um e-mail para [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu). Você também pode nos notificar se souber que alguém ligado ao nosso trabalho faleceu. Embora esta não seja uma notícia que alguém deseja entregar ou receber, ela nos ajuda a manter um registro preciso de nossos membros e agradecemos a notificação.

Se você está apoiando um membro da família ou amigo que está apresentando sintomas de demência, você também pode se juntar ao [Registro Expandido DIAN](#). Você pode colocar que é uma pessoa de suporte em seu registro e ficar conectado às nossas comunicações e eventos.



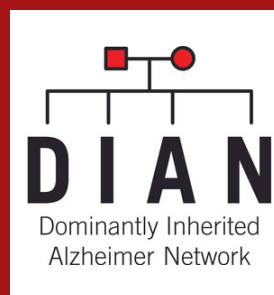
# Conheça a Equipe: Coordenadora de Pesquisa Clínica Jamie Bartzel

## Jamie Bartzel



Jamie Bartzel juntou-se à equipe DIAN Expanded Registry como Coordenadora de Pesquisa Clínica II em novembro de 2022. Sua experiência profissional é em administração de ensino superior e edição de manuscritos. Digno de nota, ela coordenou a programação e divulgação do Centro de Cultura LGBTQ+ da Universidade de Indiana. Lá, ela participou de campanhas de saúde pública, liderou os esforços de educação e prevenção do HIV no campus e facilitou as conversas dos alunos sobre redução de danos e vida saudável. Agora com o Registro Expandido, ela gosta de falar com possíveis participantes de pesquisas e criar materiais de comunicação. Quando não está trabalhando, ela participa na arte meditativa do ponto de cruz e do bordado.

O site de DIAN é um ótimo lugar para aprender mais sobre nossa pesquisa e encontrar informações adicionais. Por favor, visite nossa [página de notícias](#) para artigos relacionados a DIAN e doença de Alzheimer. Os membros da família compartilham suas histórias na página [Vozes da Família](#). Se você estiver interessado em oportunidades de pesquisa, entre em contato com o DIAN Registro Expandido em [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu). Se você não faz parte do registro e gostaria de fazer, visite [dian.wustl.edu](http://dian.wustl.edu) para se registrar.



*O DIAN Expanded Registry é apoiado pela Alzheimer's Association, GHR Foundation, uma organização anônima, doadores privados, o DIAN-TU Pharma Consortium, DIAN-TU parceiros da indústria e o National Institute on Aging dos National Institutes of Health sob o número de prêmio U01AG042791, R01AG046179, R01/R56 AG053267, U01AG059798 e R01AG068319. O conteúdo é de responsabilidade exclusiva dos autores e não representa necessariamente a opinião oficial do National Institutes of Health.*