

Este Boletín es distribuido por la Red del Registro Ampliado de DIAN (DIAN EXR), Washington University School of Medicine, Departamento de Neurología



Boletín del Registro Ampliado de DIAN

Volúmen 5, Edición 1, 2023

Contactáctenos

Si tiene alguna idea para una historia o tiene preguntas acerca de la información contenida en este boletín, por favor contacte a las editoras.

Jamie Bartzel
bartzel@wustl.edu

 **Washington**
University in St. Louis

SCHOOL OF MEDICINE

Marzo 2023 Encuentro de Investigadores en la Ciudad de Mexico

En marzo 6-8 los investigadores de DIAN_TU y los socios farmacéuticos de 14 centros de ensayos clínicos y 8 organizaciones de apoyo en 8 países se reunieron para el Encuentro de Investigadores de DIAN-TU. Esta reunión proveyó una importante orientación para lanzar los ensayos de DIAN_TU y también ofreció a los participantes la oportunidad de conocer a investigadores y coordinadores colegas de todo el mundo.

Ningún esfuerzo de investigación carece de desafíos. Cada uno de los centros de DIAN-TU tiene a veces dificultades que son únicas a su centro, y la oportunidad de aprender de la sabiduría de los equipos de todos los centros es invaluable. En un foro abierto, los miembros de los equipos de investigación pueden dialogar sobre sus perspectivas y éxitos. Los miembros del equipo pueden estratégica entre ellos, el cuestionamiento hace el dialogo más fructífero.

Continúa en la página 2

Marzo 2023 Encuentro de investigadores en la Ciudad de Mexico (continuación)

Además, los profesionales de distintas áreas pueden ofrecer perspectivas sobre sus especializaciones, tales como las evaluaciones cognitivas, procesamiento de imágenes, o visitas de enfermería a domicilio, para nombrar solo algunas. Un ensayo tan complejo no siempre provee la oportunidad a los individuos de conocer otros profesionales fuera de sus áreas de investigación. Por lo tanto, es importante empaparse de esas perspectivas valiosas durante el tiempo corto en que están reunidos.

Un encuentro a larga escala también ayuda a enfocarse no solo en los esfuerzos del actual ensayo, pero también presenta una visión de largo plazo del futuro de la investigación de Alzheimer en DIAN. En una presentación anterior, el Director Randall Bateman, MD ofreció la perspectiva de que el deceso del primer paciente identificado con Alzheimer más de cien años atrás todavía está contribuyendo al conocimiento de esta enfermedad. Los datos y la comprensión asimilados de nuestros ensayos beneficiarán no sólo a nuestros participantes, sino también al área de la neurociencia en general, mientras avanzamos nuestro conocimiento del deterioro cognitivo, las mediciones de la progresión de la enfermedad, y evaluaciones y mediciones de los cambios que se producen en el cerebro. No podemos saber las formas en que nuestra investigación tocara otras áreas de la neurociencia y conducirán a descubrimientos que avanzaran profundamente el futuro de la salud del cerebro.

Finalmente, una de las ofrendas más valiosas del Encuentro de Investigadores es el renovado sentido de propósito, y el fortalecimiento producto del encuentro con apasionados campeones de la investigación de Alzheimer. Un tema consistente fue la enorme gratitud que tenemos hacia nuestros pacientes y familiares que los apoyan. Nuestras conversaciones acerca de los procedimientos, consistencia, y documentación se enfocan en última instancia en nuestro deseo de llevar a cabo el mejor ensayo posible, y nos esforzamos por recolectar datos valiosos para esta y futuras generaciones afectadas por DIAD. Compartiendo nuestras historias con otros, nos centramos una y otra vez en el respeto y admiración que tenemos por los participantes de nuestro ensayo. Cuando el desfase de horarios “Jet lag” se atenúa y volvemos a nuestras rutinas de oficina, esto es el combustible que nos mueve: la oportunidad de hacer una diferencia profunda en individuos y familias por quienes nos preocupamos profundamente.

Jamie Bartzel



En la foto: El Dr. Randall Bateman felicita a los Drs. Jorge Llibre-Guerra y Eric McDade por sus dotes de actores después de una dramatización de una demostración de la sesión inicial de un ensayo de un participante .

Estás Invitado: Lanzamiento de la Comunidad de Youngtimers

No necesitas enfrentar ésto solo ni sola. La enfermedad de Alzheimer de inicio temprano es brutal, confusa, aterradora, y mucho más. Es por eso que Yountimers fue fundado por familias como la tuya para mejorar nuestras vidas. Los co-fundadores y otros voluntarios han estado trabajando arduamente para crear un espacio seguro, de apoyo, ¡educativo y de real asistencia para ti!

Únete al Lanzamiento de la Comunidad para saber que esta preparando Youngtimers para ti, para contribuir con ideas, e informarte sobre cómo puedes participar para tu beneficio y el beneficio de Otros. Marty Reiswig va a ser el maestro de ceremonias, y Lindsay Hohsfield va a compartir noticias sobre ensayos farmacológicos y contestará a las preguntas contundentes.

Este evento se llevará a cabo en inglés y tendrá subtítulos. Los participantes podrán habilitar los subtítulos traducidos en tiempo real en su idioma de preferencia en Zoom.

Lanzamiento de la Comunidad Youngtimers

Miércoles 26, 4:00 pm PDT (UTC-07:00)

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

[Eventbrite Link](#) para más información y video

Los líderes de Youngtimers están entusiasmados de conocerte y de ampliar el apoyo comunitario (Por favor comparte esto con tus familiares también. Si estás preocupado por la privacidad, te invitamos a registrarte utilizando un seudónimo). Si tienes preguntas sobre el evento o sobre la organización Youngtimers, por favor dirígelas a info@youngtimers.org.



2023 DIAD Conferencias Regionales de Familias

A medida en que las precauciones de la pandemia de COVID-19 se fueron atenuando en los últimos años y los encuentros presenciales se han reanudado, muchos familiares DIAD se han vuelto ansiosos to encontrarse nuevamente en las conferencias familiares. Las Conferencias de Familia DIAD ofrecen a los asistentes información y apoyo, así como también la oportunidad de compartir sus experiencias entre ellos y con los investigadores de Alzheimer.

La red de investigadores de DIAD se ha expandido en todo el mundo en los últimos años a medida que hemos abierto ensayos de DIAD en países nuevos. Actualmente, nuestra investigación abarca las Américas, Europa, Asia, y Australia, y esperamos expandir a África en el futuro. El notable crecimiento de la comunidad de familias DIAD, 2023 nos encuentra implementando un modelo regional para conferencias familiares. Conjuntamente con la Asociación de Alzheimer (USA), se llevará a cabo una Conferencias de familiares que residen en Latinoamérica el 20 de mayo en la Ciudad de Mexico, Mexico. Una conferencia con familiares que residen en Europa se llevará a cabo el sábado 15 de julio en Ámsterdam, Holanda, precediendo a la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer (AAIC) que se llevará a cabo la semana del 16 de julio. Las familias residentes en Europa y América Latina recibirán información acerca de la inscripción a las conferencias en las próximas semanas.

Nuestros participantes globales, las familias, y el equipo de investigadores están siempre en nuestros pensamientos. En un futuro cercano, esperamos que la conferencia regional pueda incluir participantes y familias d en Australia y Asia, y pronto tendremos encuentros en América del Norte también. Como siempre, tenemos una inmensa gratitud por el tiempo y la energía que nuestros participantes de dicar a nuestros estudios en Norteamérica, Australia y Asia, y el increíble trabajo de nuestros investigadores principales y los coordinadores de los centros que hacen posible este ensayo.

Eric McDade, DO; Ellen Ziegemeier; Jamie Bartzel

Abril 29 Seminario en línea de OLE

Un seminario en línea de una hora sobre la Extensión a Estudio Abierto Exploratorio de Gantenerumab (OLE, siglas en inglés) de DIAN-TU-001 del ensayo de prevención secundaria que evalúa gantenerumab se llevará a cabo el sábado 29 de abril a las 4:00 p.m. CDT (22:00 BST). Pronto se enviarán más detalles al público apropiado.

Reflecciones sobre el Encuentro con las Familias Holandesas en Febrero 2023

Después de una pausa de casi tres años, finalmente pudimos llevar a cabo el tercer encuentro en persona en Holanda el 4 de febrero del 2023. A pesar del doloroso lazo que nos vincula, fue una alegría reunirme con viejos y nuevos amigos. Hemos tenido el índice más alto de asistencia hasta ahora, con familias del extremo norte y el sur profundo, e incluso algunas de Bélgica. Una taza de café fue a penas suficiente tiempo para ponernos al tanto, pero un programa completo nos esperaba –y un invitado especial muy especial, el Dr. Eric McDade nos honraba con su presencia para ponernos al día con DIAN y oportunidades de investigación. Luego, nos pusimos en marcha con los avances en los tratamientos de modificación de enfermedad para la Enfermedad de Alzheimer por el Dr. Niels Prins.

Las prestaciones científicas se alternaron con testimonios conmovedores y emotivos de nuestros miembros familiares acerca de lo que significa participar en un ensayo clínico, cómo quedar embarazada con IVF y el proceso de selección de embriones (sin tener que conocer tu estado genético), y un campamento de verano para niños y parejas de padres afectados. La tarde ofreció sesiones de apoyo, similares a las de las conferencias internacionales DIAD, seguidas de un panel sobre como asimilar la nueva información e impresiones, y disfrutar al máximo la vida. Algunas veces eso requiere de galletas y vino. A veces está bien estrellar algo, pero siempre estarán esos momentos que nos enseñan que, si sobrevivimos esto, podemos afrontar cualquier cosa.

Muchas gracias a Lisa Vermunt, Sven van der Lee, y Ghiselinde Meijs así como a Alzheimer Center Amsterdam, Brain Research Center, Stichting Dioraphte, Alzheimer Nederland, y DIAN por facilitar este día.

Jetske van der Schaar



En la foto: Edith Block habla a las personas y familiares afectados por DIAD en el Encuentro Familiar Holandés en febrero 2023

El Dr. Randall Bateman Obteniendo el Premio a la Trayectoria CTAD

Clinical Trials on Alzheimer's Disease (CTAD) ha nombrado a Randall Bateman, MD como el ganador del Premio a la Trayectoria del 2023. El Dr. Bateman se desempeña como Director de la Red de Alzheimer Hereditario y de Knight Family DIAN Trials Unit (DIAN-TU). El anuncio del premio nota que el laboratorio del Dr. Bateman “ha reportado un test altamente preciso de test de sangre de beta amiloidea para placas amiloideas de la enfermedad de Alzheimer y también identifico especies específicas de tau en la sangre para cuantificar precisamente la patología amiloidea, ha descrito la biología y patología de las especies de tau en el cerebro, CSF y la sangre, descubrió especies solubles de tau únicas que se correlacionan con la patología tau, y también descubrió que la producción de tau está en aumento en la enfermedad de Alzheimer”.



¡Felicitaciones al Dr. Bateman por este logro! Vea el anuncio completo del premio en <https://www.ctad-alzheimer.com/lifetime-achievement-award>, y conozca más sobre el trabajo de CTAD en <https://www.ctad-alzheimer.com/about>.

En la foto: El Dr. Randall Bateman presenta actualizaciones de los ensayos clínicos en el Encuentro de Investigadores en marzo 2023 en la Ciudad de Mexico.



En la Foto: La Especialista en Investigación, Jennifer Stauber, demuestra la correcta colección de biomarcadores y procedimientos de manipulación en el Encuentro de Investigadores de marzo 2023 en la Ciudad de Mexico

Publicaciones Recientes de DIAN

La Red de Alzheimer Hereditario es posible gracias a los participantes de nuestros ensayos, familias que apoyan y amigos, y profesionales colaboradores. En cada Boletín, queremos resaltar la investigación que hacen posible.

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>

Los datos de DIAN están siendo publicados cada vez más en reportes científicos para permitir que los investigadores del mundo entero aprendan de nuestro progreso y avanzar el entendimiento científico de la enfermedad de Alzheimer. Es debido a esto que existe un pequeño pero posible riesgo de que un participante de DIAN leyendo o escuchando de un reporte científico pueda adivinar, correcta o incorrectamente, información acerca de sí mismo. Esto incluye adivinar el estado de su mutación o la de un miembro de su familia. Nosotros en DIAN tomamos todos los pasos necesarios para minimizar el riesgo, incluyendo, asegurarnos de que todos los datos en artículos de publicación, encuentros científicos, coberturas de prensa, etc., carezcan de información que pueda identificar a cualquier participante, pero es posible que incluso esos datos des-identificados puedan revelar un patrón de síntoma o una relación con otros desordenes médicos que puedan sugerir que una persona particular tenga una mutación positiva. Pueden evitar leer estos artículos académicos o escuchar presentaciones relacionados al estudio de DIAN para disminuir el riesgo.

Alzheimers en las Noticias

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-leqembi-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

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/>

¡Manténgase en Contacto!

Queremos asegurarnos que nuestros registros en el Registro Ampliado de DIAN están actualizado para poder contactarnos con nuestros miembros. Si necesita actualizar el correo electrónico o la dirección que tenemos en nuestros registro, mándenos un correo electrónico a dianexr@wustl.edu. También puede notificarnos si alguien conectado a nuestra red ha fallecido. Si bien éstas son noticias que nadie quiere dar ni recibir, nos ayuda a mantener un registro preciso de nuestros miembros, y apreciamos mucho esta notificación.

Si está apoyando a un familiar o amigo que está experimentando síntomas de demencia, también es bienvenido a unirse al [Registro Ampliado de DIAN](#). Puede aclarar que es una persona de apoyo en su inscripción y permanecer conectado con nuestras comunicaciones y eventos.

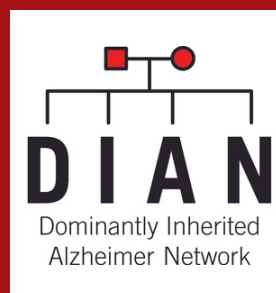
Conozca al Equipo: Coordinadora de Ensayos Clínicos, Jamie Bartzel

Jamie Bartzel



Jamie Bartzel se unió al Registro Ampliado de DIAN como Coordinadora de Ensayos Clínicos II en noviembre 2022. Tiene experiencia profesional en administración de educación terciaria y como editora de manuscritos. Destacado, coordinó programas y actividades de fomento para el Centro Cultural LGBTQ+ de la Universidad de Indiana. Allí, participo en programas de extensión de salud pública, lidero esfuerzos de educación y prevención de HIV en los recintos universitarios, y facilitó conversaciones de estudiantes sobre reducción de riesgos y vida saludable. Ahora, con el Registro Ampliado, ella disfruta de conversar con potenciales participantes de ensayos y diseñando materiales de comunicación. Cuando no trabaja, toma parte del arte meditativo de punto cruz y trabajos de bordado.

La página de web de DIAN es un gran lugar para aprender más sobre nuestra investigación y encontrar información adicional. Por favor visite la página de “Noticias” (“News”) en <https://dian.wustl.edu/news/?lang=es-xm> para artículos relacionados con DIAN y la enfermedad de Alzheimer. Los familiares comparten sus historias en “Las Voces de la Familia” (“Family Voices”) en <https://dian.wustl.edu/para-las-familias/voces-de-familia/?lang=es-xm>. Si está interesado en oportunidades de investigación, por favor contáctese con DIAN Expanded Registry en dianexr@wustl.edu. Si no es parte del registro y le gustaría serlo, por favor visite <https://dian.wustl.edu/nuestra-investigacion/registro-ampliado-de-dian/?lang=es-xm> para inscribirse.



El Registro Ampliado de DIAN (DIAN Expanded Registry) es apoyado por Alzheimer's Association, GHR Foundation, una organización anónima, donantes privados, el Consorcio Farmacéutico de DIAN-TU (DIAN-TU Pharma Consortium), Socios de la Industria de DIAN-TU, y el National Institute on Aging of the National Institutes of Health bajo los Números de Adjudicación U01AG042791, R01AG046179, R01/R56 AG053267, U01AG059798, and R01AG068319. El contenido es responsabilidad única de los autores y no representan necesariamente los puntos de vista oficiales del National Institutes of Health.