

# Boletín informativo del EXR de DIAN

Volumen 6, número 3, 2024

Boletín informativo distribuido por el Registro Ampliado de la Red de Alzheimer Hereditario (DIAN EXR), Departamento de Neurología de la Escuela de Medicina de la Universidad de Washington



Washington  
University in St. Louis  

---

SCHOOL OF MEDICINE

## Avanzando con esperanza

En julio, se celebró una conferencia regional en Filadelfia, Pensilvania, EE. UU., para familias conviviendo con Alzheimer hereditario (*DIAD*, por su sigla en inglés) que radican en los Estados Unidos y Canadá. El comité de planificación seleccionó el tema de este año, “Avanzando con esperanza”, para reflejar el optimismo que sienten tanto los familiares como los investigadores, a medida que surgen medicamentos modificadores de la enfermedad y el conocimiento

sobre el Alzheimer continúa acelerándose. Como afirmó el maestro de ceremonias del evento, el Dr. Eric McDade, en sus comentarios de cierre: “Realmente estamos en un período en el que los medicamentos que estamos utilizando están funcionando... las tecnologías están disponibles para que comprendamos la enfermedad de maneras que nunca hemos podido... pero es el compromiso continuo de Uds. lo que nos permite seguir avanzando con estos estudios, por lo que no puedo agradecer más a los participantes [del estudio observacional DIAN y los ensayos DIAN] por estar energizante aquí e impulsar esto”.

Las presentaciones de la mañana ([disponibles en línea](#)) se centraron en la comprensión de la acumulación y cronología de la amiloide, la proteína tau y las terapias con tau y las pruebas genéticas, así como las actualizaciones de los ensayos DIAN. Después del almuerzo, las sesiones de la tarde estaban más orientadas al apoyo, y se ofrecían grupos de conversación facilitados sobre una variedad de temas, incluidos el cuidado de personas, el manejo de los síntomas y el procesamiento del duelo y otros sentimientos difíciles. Los participantes del estudio también pudieron reunirse y socializar con otros

miembros del ensayo y del estudio observacional, y se ofrecieron sesiones de preguntas y respuestas para ayudar a los asistentes a analizar los conceptos científicos presentados al principio del día. También se ofrecieron oportunidades sociales durante el fin de semana: una reunión en el cercano Museo Mütter la noche de la conferencia y un desayuno familiar a la mañana siguiente.

La información es poder, especialmente cuando se enfrenta una enfermedad rara. Incluso más poderosa que el conocimiento, quizás, es la comunidad. Como dijo un asistente al evaluar la experiencia de la conferencia, “El amor, la compasión, la conexión y la comprensión en las salas fueron energizantes”. Otro comentó que la mejor parte de la conferencia fue “simplemente sentirse normal y estar conectado con familias como la nuestra”.

*¿Cuándo será la próxima conferencia para familias conviviendo con DIAD?* Se llevará a cabo una conferencia internacional para las familias DIAD el sábado 26 de julio de 2025 en Toronto, Canadá, para celebrar el décimo aniversario de las conferencias para familias DIAD. Los detalles se anunciarán en este

boletín a medida que se finalicen. Los miembros de familias DIAD también reciben anuncios sobre la conferencia por parte del [Registro Ampliado de DIAN](#). Si desea contribuir a futuras conferencias, puede hacer una [donación monetaria en línea](#).



*En la imagen: un momento de tranquilidad durante una sesión de preguntas y respuestas con los líderes de DIAN-TU y DIAN Obs; el Dr. Randall Bateman se dirige a sus compañeros panelistas, el Dr. Eric McDade, Susan Mills y la Dra. Alisha Daniels: “¿Puedo hacerles una pregunta a los panelistas? ¡Genial, esto es divertido!”*

## **Conozca sus aplicaciones: ARC y MyDIAN**

MyDIAN y DIAN ARC: Las aplicaciones de nuestros estudios y el Registro ampliado pueden causar confusión a veces. ¡Exploremos nuestras aplicaciones:

# quién usa cada una y cómo ayudan a nuestra investigación!



La aplicación ARC con el logotipo verde es para los participantes inscritos en el estudio observacional de la DIAN. La aplicación ARC con el logotipo naranja es para los participantes que están inscritos en un ensayo clínico de la DIAN (E2814 o ART).



**ARC** (Investigación Ambulatoria en Cognición) es una aplicación para personas que actualmente están inscritas en el estudio observacional o ensayo clínico de DIAN. ARC debe presentarse durante la primera visita al sitio del participante. Si participa en un ensayo clínico o el estudio observacional de DIAN y no ha hablado sobre la aplicación ARC durante una visita al sitio, comuníquese con el coordinador del estudio en su sitio. Además, si desea programar recordatorios de sus pruebas para un horario en particular, su coordinador del estudio puede facilitarlo. Si tiene problemas para comunicarse con su coordinador del estudio, envíe un correo electrónico a [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu).

ARC solicita a los participantes que realicen pruebas breves cuatro veces al día, durante una semana. Cada

prueba dura aproximadamente un minuto, con tres pruebas por sesión. Se solicita a los participantes que completen tantas pruebas como sea posible durante la semana. Estas pruebas están diseñadas para ser difíciles para alguien con capacidades cognitivas promedio, por lo que los examinados no deben preocuparse si parecen difíciles. *(Nota de la editora: descargué ARC y pasé un día escuchando indicaciones para realizar estas pruebas, ¡y a menudo me sentí molesta también! Los usuarios de ARC comprenderán la experiencia de murmurar: "Llave, teléfono, bolígrafo" mientras miraba con el ceño fruncido la pantalla de mi teléfono).* Los participantes ganan dinero por cada sesión de prueba de tres minutos que completan.

Si bien las pruebas cognitivas forman parte de las visitas anuales de los participantes al estudio, estas pruebas remotas y en vivo ofrecen datos más precisos que un entorno institucional. Estas pruebas capturan a las personas en sus entornos normales, en varios momentos del día. El equipo de ARC ya ha recopilado datos útiles de la aplicación y espera utilizar ARC en ensayos futuros como evidencia de la eficacia de los medicamentos. Los datos de ARC también están ayudando a los investigadores a determinar si los

cambios preclínicos (indicados por los datos obtenidos de la aplicación) pueden dar lugar a recomendaciones sobre la modificación de la conducta antes de que aparezcan los síntomas.

Aquellos preocupados por la privacidad deben tener en cuenta que ARC no tiene la capacidad de grabar videos ni sonido. La aplicación recopila información general de ubicación solo para que los analistas de datos sepan la zona horaria del usuario. ARC puede fallar después de las actualizaciones del sistema operativo. Comuníquese con el coordinador del estudio si ARC falla o no funciona. ARC está disponible para dispositivos [Android](#) y [Apple](#).



Para aquellos de ustedes que están haciendo arreglos para comenzar a usar ARC, pregúntele a su coordinador de estudio sobre MyDIAN. MyDIAN (a la que se accede a través de la aplicación Linkt en la tienda de aplicaciones) proporciona actualizaciones de estudios y encuestas para cualquier persona que esté inscrita en el estudio observacional de DIAN, un ensayo clínico de

DIAN o que sea portadora o esté en riesgo de tener una mutación DIAD (según lo verificado por el Registro ampliado de DIAN [EXR]. Los usuarios de MyDIAN reciben actualizaciones sobre oportunidades de investigación, invitaciones a eventos que son exclusivamente para miembros de familias DIAD (como seminarios web y conferencias familiares) y encuestas. A diferencia de ARC, MyDIAN no es obligatorio como parte de los estudios DIAN Obs o DIAN-TU, pero sigue siendo una herramienta clave que los investigadores utilizan para recopilar información importante.

Las encuestas de estilo de vida en MyDIAN permiten a los investigadores de EXR recopilar información de salud sobre los miembros de familias DIAD, como hábitos de sueño, dieta y actividades físicas. Los datos de estas encuestas ayudarán a los investigadores a diseñar futuros estudios que examinen hasta qué punto las acciones controlables (como los cambios en el sueño y la dieta) pueden modificar los síntomas del Alzheimer.

Si bien MyDIAN no ofrece una compensación monetaria por completar actividades, los usuarios reciben gemas “pagadas” dentro de la aplicación que

pueden usar para personalizar su avatar. MyDIAN no graba ningún sonido ni video, y todos los datos recopilados se cifran y almacenan de forma segura. Para activar MyDIAN, envíe un correo electrónico a [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu). La aplicación Linkt está disponible para dispositivos [Apple](#) y [Android](#).

## **Seminario web informativo sobre prevención primaria**

El Registro ampliado de DIAN ofrecerá un seminario web, presentado por el Dr. Eric McDade, sobre el ensayo de Prevención Primaria el sábado 16 de noviembre, de 4:00 a 5:00 p. m. CST/22:00 GMT; 9:00 AEDT 17 NOV. El Dr. McDade compartirá nuevos detalles sobre el estudio y remternetug, el fármaco seleccionado para el ensayo.

Habrà interpretación disponible en español, francés, italiano, portugués, alemán y holandés. El seminario web se grabará en todos los idiomas y estará disponible la semana siguiente. Este evento requiere inscripción previa y está abierto a cualquier persona que sea portadora o esté en riesgo de tener una mutación genética DIAD y a sus familias y cuidadores.

Si aún no ha recibido la invitación del Registro ampliado por correo electrónico, envíe un correo electrónico a [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu) para verificar su identidad y registrarse.

## **Próximamente: Nuevo sitio web de DIAN**

El equipo del Registro ampliado y el estudio Observacional de DIAN junto al personal administrativo de la Unidad de Ensayos de DIAN han trabajado arduamente para rediseñar el sitio web de la Red de Alzheimer de Herencia Dominante. El nuevo sitio seguirá estando disponible a través de [dian.wustl.edu](http://dian.wustl.edu), pero es posible que note cambios en su apariencia a partir de noviembre. Si bien la información estará disponible en las mismas áreas (por ejemplo, seguirá encontrando videos de presentaciones de la Conferencia Familiar en la sección Para Familias), algunos enlaces pueden cambiar.

¡Esté atento a los anuncios de nuevas funciones (incluida una biblioteca de videos y archivos de publicaciones con capacidad de búsqueda) en los próximos boletines de EXR!

## Publicaciones recientes de DIAN

[Detection of emerging neurodegeneration using Bayesian linear mixed-effect modeling](#)

[Association of Resilience-Related Life Experiences on Variability on Age of Onset in Dominantly Inherited Alzheimer Disease](#)

[Longitudinal associations between exercise and biomarkers in autosomal dominant Alzheimer's disease](#)

*Los datos del estudio observacional y ensayos de DIAN se publican cada vez más en informes científicos para avanzar en la comprensión científica de la enfermedad de Alzheimer. Debido a esto, existe un riesgo marginal de que un participante que lea o escuche estos informes científicos pueda adivinar, correcta o incorrectamente, información que incluya su propia mutación o el estado de tratamiento de un miembro de su familia. Tomamos todas las medidas para minimizar este riesgo, lo que incluye garantizar que todos los datos del estudio carezcan de información identificatoria, pero los datos anónimos pueden revelar un patrón que podría sugerir la mutación o el estado de tratamiento de una persona. Puede evitar estos artículos o presentaciones relacionados con nuestros estudios para disminuir este riesgo.*

# El Alzheimer en las noticias

[Accuracy of diagnostic blood tests for Alzheimer's disease varies](#)

[Aging-related genomic culprit found in Alzheimer's disease](#)

[Multiple sclerosis appears to protect against Alzheimer's disease](#)

[The Burden of a Gene](#)

[Beyond Blood Biomarker Tests, Researchers Are Optimistic About These Advances in Alzheimer's Disease Detection and Treatment](#)



Conozca más acerca de nuestra investigación en <https://dian.wustl.edu>. Si busca oportunidades de

investigación, contacte al Registro ampliado de DIAN al correo [dianexr@wustl.edu](mailto:dianexr@wustl.edu).

## Contacte a la editora

Si tiene alguna idea para una historia, desea compartir su experiencia con DIAD o tiene preguntas acerca de lo compartido en este boletín, por favor, contacte a Jamie Bartzel: [bartzel@wustl.edu](mailto:bartzel@wustl.edu)

*El Registro ampliado de DIAN cuenta con el apoyo de la Asociación de Alzheimer, la Fundación GHR, una organización anónima, donantes privados, el DIAN-TU Pharma Consortium, socios industriales de DIAN-TU y el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento de los Institutos Nacionales de Salud bajo los números de adjudicación U01AG042791, R01AG046179, R01/R56 AG053267, U01AG059798 y R01AG068319. El contenido es responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial de los Institutos Nacionales de Salud.*