Mundo académico y hospitalario se unen para investigar las demencias en Chile

Un hito sin precedentes en la investigación y atención de las demencias en Chile y América Latina. Esto es lo que constituye esta iniciativa encabezada por la U. de Chile en colaboración con la U. de Concepción y unidades de memoria del país, a partir de la cual Chile contará con una plataforma nacional de datos clínicos del mundo real para el estudio y seguimiento de las demencias. La iniciativa -financiada por la Alzheimer's Association- se lanzó en dependencias del Hospital del Salvador.

Un registro interoperable, ético y sustentable, orientado a potenciar la investigación biomédica y la mejora continua de la atención clínica en las siete unidades de memoria. Este es el objetivo principal del proyecto **REMEMVER (REd MEMoria Viva Electronic Registry), lanzado oficialmente el viernes 14 de noviembre en el Hospital del Salvador.**

El proyecto une colaborativamente a la **Facultad de Medicina de la Universidad de Chile**, a través del Instituto de Ciencias Biomédicas (ICBM), el Departamento de Ciencias Neurológicas Oriente, el área de Neurociencias, y el Centro de Memoria y Neuropsiquiatría (CMYN); la **Facultad de Ciencias Físicas y Matemáticas** (FCFM) a partir del Departamento de Ciencias de la Computación (DCC); en alianza con la **Facultad de Ingeniería de la Universidad de Concepción**, y **siete Unidades de Memoria de hospitales públicos del país**: Hospital del Salvador, San Borja Arriarán, San José, Concepción, Valdivia, Temuco y Chiloé.

"El Proyecto Rememver es un **ejemplo notable de cómo la**

ciencia, la salud pública y la ingeniería pueden converger para generar conocimiento y bienestar. Basado en la experiencia del Centro de Memoria y Neuropsiquiatría bajo el liderazgo de la Dra. Andrea Slachevsky, y en cooperación con las unidades de informática y electrónica de la Universidad de Concepción, integra el trabajo de siete Unidades de Memoria y sus comunidades. **Gracias a datos provenientes de contextos reales, contribuye a una mejor comprensión del Alzheimer y del cuidado de quienes lo viven junto a sus familias y entorno. Representa un avance y un orgullo para la ciencia y la salud pública chilena", señaló la Rectora Rosa Devés**, participante de este encuentro de lanzamiento de la iniciativa.

Desde la **Facultad de Medicina**, el director de Investigación e Innovación, **Leandro Carreño**, **destacó que este es un proyecto "multidisciplinario, lo cual es relevante porque evidencia el abordaje desde las ciencias básicas, de la biomedicina, la clínica, la ingeniería"**. A esto agregó el valor del proyecto que contempla el trabajo de construcción de conocimiento, "desde el paciente, desde la práctica clínica, para tener buenos datos y poder generar preguntas, respuestas, nuevas hipótesis sobre la génesis de una enfermedad tan importante como la demencia".

Desde **FCFM**, el profesor **Francisco J. Gutiérrez** señala que "uno de los grandes desafíos es **construir una arquitectura centralizada, interoperable y segura que permita integrar datos clínicos, sociodemográficos, neuropsicológicos y de neuroimágenes** de todos los centros. Esto exige armonizar información que hoy se genera en formatos muy distintos, además de seguir estrictos estándares éticos para proteger la privacidad de las personas".

Desde la **Universidad de Concepción**, la vicerrectora **Paulina Rincón** dijo que este proyecto constituye "un paso decisivo para Chile", al apuntar a "uno de los desafíos más urgentes del envejecimiento poblacional". Todo esto considerando una mirada **multidimensional y multidisciplinaria** para abordar este

“fenómeno humano, social y comunitario”, a lo que se suma una perspectiva de pertinencia, “sensible a la diversidad territorial del país”.

El subsecretario de Redes Asistenciales, **Bernardo Martorell**, ofreció unas palabras en representación de la ministra de Salud, **Ximena Aguilera**, en las que planteó que este proyecto contribuye a “pensar cómo hacemos más eficientes los recursos que tenemos en nuestra red asistencial, y este proyecto apunta en esta dirección”. Esto expresado en aspectos como la trazabilidad de los pacientes y la interoperabilidad.

Una plataforma única en Chile y la región

REMEMVER considera una plataforma nacional de datos clínicos del mundo real (Real World Data) para el estudio y seguimiento de las demencias, marcando un avance significativo en la mejora de la atención en salud pública y la generación de evidencia.

El proyecto es financiado por la **Alzheimer’s Association** bajo el programa internacional Global Real-World Data Platforms, posicionando a Chile como el primer país latinoamericano en formar parte de esta red global. Desde esta organización, **Heather Snyder**, se refirió al proyecto “Alz-Net, o la Alzheimer’s”, que están desarrollando desde EE.UU. “Aún hay mucho por aprender y colaborar con la comunidad global. Alz-Net internacional es una gran oportunidad para reunirnos todos juntos en una comunidad global para compartir nuestros aprendizajes con plataformas aplicadas en el mundo real, para comprender mejor qué está pasando en salud y para entender mejor cómo nuestras investigaciones se traducen –desde las muestras en el laboratorio– hacia el tratamiento clínico”, dijo.

Como detalló la académica de la Facultad de Medicina, **Andrea Slachevsky**, el proyecto se propone “que las unidades de memoria aportemos desde los datos que generamos”, en una

articulación interdisciplinaria para “hacer investigación inserta en la atención”.

“Creemos firmemente que esta iniciativa generará la data suficiente para impactar en políticas públicas en demencias en nuestro país”, señaló el director del Hospital del Salvador, **Jorge Zajjur**. “Para nosotros es un privilegio que nuestros profesionales de la unidad de memoria participen de esta iniciativa, siempre desde la mejora continua y la atención de calidad”, agregó.

El uso y valor de los datos

Una de las novedades y utilidades del proyecto REMEMVER corresponde al proceso de **armonización clínica y técnica** que estandariza los criterios diagnósticos, las evaluaciones complementarias neuropsicológicas, de terapia ocupacional y fonoaudiológicas, y los protocolos de neuroimagen en las unidades de memoria del país.

En base a estos estándares, las y los profesionales de REMEMVER publicarán el **Manual Nacional de Procedimientos Operativos (POE)**, que consolida un marco común para la evaluación y el registro de las demencias.

Estos datos, además, quedarán disponibilizados en una **plataforma interoperable** para datos del mundo real (Real World Data, RWD) que integra información clínica proveniente de las fichas electrónicas hospitalarias (Registros Clínicos Electrónicos, RCE) y el registro de información específica sobre demencias no incluida.



El trabajo regional y su enfoque inclusivo

El proyecto contará con un fuerte componente de **colaboración interinstitucional** y **descentralización del conocimiento**, al unir a siete hospitales públicos –entre ellos el Hospital del Salvador, San Borja Arriarán, San José, Regional de Concepción, Base de Valdivia, Regional de Temuco y de Castro (Chiloé)– junto con las universidades líderes en salud y tecnología del país.

"Este entramado da forma a una **red nacional de unidades de memoria** que articula ciencia, salud y territorio, fortaleciendo las capacidades regionales y promoviendo la investigación aplicada fuera de la capital", recalcaron desde REMEMVER.

REMEMVER se distingue por su enfoque inclusivo, al integrar datos provenientes de contextos urbanos, rurales, migrantes e indígenas, lo que promueve una ciencia más representativa de la realidad chilena y latinoamericana. "Esta diversidad permitirá diseñar políticas basadas en evidencia que reduzcan

brechas territoriales y sociales en la atención de las personas con demencia”, finalizaron desde la iniciativa.