



II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy*

Resumen

La Facultad de Psicología de la Universidad de Granada ha sido el escenario de un enriquecedor encuentro profesional centrado en la demencia con cuerpos de Lewy, una de las principales causas de demencia en personas mayores y, sin embargo, aún poco conocida en muchos ámbitos clínicos y sociales. Este evento, de carácter multidisciplinar, ha estado dirigido tanto a estudiantes universitarios de distintas disciplinas como a profesionales del ámbito sociosanitario, con el objetivo de fomentar el conocimiento, el diálogo y la actualización en torno a esta compleja patología.

Palabras clave: Jornadas profesionales, Demencia, Demencia con cuerpos de Lewy, divulgación.

ISSUE Nº1

JUNIO

2025

Recibido:

22/05/2025

Aceptado:

26/05/2025

Abstract

The Faculty of Psychology at the University of Granada hosted an enriching professional meeting focused on Lewy body dementia, one of the main causes of dementia in older adults yet still little known in many clinical and social settings.

This multidisciplinary event was aimed at both university students from various disciplines and healthcare professionals, with the aim of promoting knowledge, dialogue, and up-to-date information on this complex condition.

Key words: Keywords: Professional conferences, Dementia, Lewy body dementia, outreach.

* Celebradas el día 12 de mayo en la Facultad de Psicología de la Universidad de Granada. Campus de la Cartuja.

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

Introducción

Organizadas por Neurama y Lewy Body España, y con la colaboración de la Universidad de Granada (Facultad de Psicología), el profesor Antonio Muñoz García y la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), estas jornadas han contado con la participación de expertos de referencia en el sector, quienes han compartido sus investigaciones, experiencias clínicas y propuestas de intervención. Gracias a este intercambio de saberes, se ha generado un espacio de reflexión y formación de alto nivel, fundamental para mejorar el abordaje integral de la demencia con cuerpos de Lewy desde múltiples perspectivas profesionales.

El programa estuvo compuesto por cuatro intervenciones presenciales y dos en diferido, realizadas por dos expertos externos mediante grabación de video. Los ponentes invitados a esta segunda edición fueron: Angel Moreno Toledo, Psicogerontólogo y formador Sociosanitario, Director / Editor de Neurama, Roberto Suárez Canal,

Técnico-Asesor de la Confederación Andaluza de Alzheimer y Director de la Escuela Andaluza de Enfermedades Neurodegenerativas EADEN, La Doctora Carla Abdelnour Ruiz, Neuróloga e investigadora del Dpto. de Neurología y Ciencias Neurológicas (Universidadde Stanford). Daniel Andrés Alcolea Rodríguez, Neurólogo en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona y coordinador de la plataforma de Biomarcadores de la Unid. de Memoria en el Depto. de Neurología. Raquel Durán Ogalla, profesora titular del Departamento de Fisiología. Doctora en Bioquímica por la Universidad de Granada (UGR). José Gigante, Fundador y Presidente de Lewy Body España, Director de Global Accessibility Associates.

El evento estuvo dirigido tanto a estudiantes de diferentes disciplinas, profesorado y profesionales sociosanitarios en activo. Las jornadas comenzaron con la intervención de Angel Moreno Toledo, analizando la Demencia con cuerpos de Lewy y la dificultad para establecer un diagnóstico. Una demencia desconocida tanto para el público en general como para muchos profesionales y que desafortunadamente incurre en frecuentes errores diag-



Apertura de las segundas Jornadas profesionales sobre Demencia con Cuerpos de Lewy

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

nósticos. Existe superposición de patologías y confusión frecuentemente con la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Parkinson o la Demencia frontotemporal. De igual modo, es habitual encontrar a este respecto diagnósticos tardíos o no realizados, siendo un diagnóstico muy difícil en fase preclínica.

De este modo, se emplazó a la audiencia a considerar, como futuros profesionales de diferentes disciplinas a observar en los pacientes, el momento del inicio del deterioro cognitivo en relación con el momento del inicio del Parkinsonismo.

Esta sesión además, centró el interés en la presentación de pautas prácticas de análisis y búsqueda de síntomas que pueden esclarecer el diagnóstico. Estuvo presente también la reflexión en torno a las lagunas actuales que

podemos encontrar en torno a este trastorno. Impulsando la necesidad de trabajar en nuevos Biomarcadores, en aumentar la concienciación pública en torno a la enfermedad, apostar por la mejora de los fondos destinados a la investigación, el trabajo en la creación y diseño de nuevas intervenciones terapéuticas o el fomento de nuevas vías de investigación y ensayos clínicos.

Aportando una serie de soluciones y perspectivas en el área de la Demencia con cuerpos de Lewy, alentar la publicación de estudios y hallazgos a nivel profesional, con nueva bibliografía, fuentes y manuscritos, el impulso de estudios de diagnóstico así como la labor social, de la mano del tejido asociativo y la concienciación, la financiación a través de subvenciones y la colaboración entre comunidades.



El ponente Angel Moreno Toledo presentando a la audiencia su intervención sobre pautas de diagnóstico en Demencia con cuerpos de Lewy

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

Roberto Suárez Canal, experto en enfermedades neurodegenerativas, planteó la urgencia de mejorar el diagnóstico clínico en demencias, especialmente en condiciones como la demencia por cuerpos de Lewy. Aunque la mayoría de las demencias no se pueden curar, una detección temprana permite a las personas afectadas y a sus cuidadores tomar decisiones informadas sobre su futuro, planificar tratamientos y acceder a recursos de apoyo.

La evaluación clínica sigue siendo el pilar del diagnóstico en demencias. Identificar los signos desde las primeras fases clínicas (diagnóstico temprano) resulta crucial, ya que en etapas avanzadas las distintas formas de demencia tienden a parecerse. El diagnóstico precoz (en fase subclínica), aunque conceptualmente deseable, enfrenta limitaciones técnicas y éticas debido a la falta de herramientas diagnósticas eficaces y tratamientos modificadores.

Se recomienda una detección basada en síntomas clínicos incipientes, evitando caer en diagnósticos precipitados que puedan etiquetar injustamente a las personas y generar angustia innecesaria.

El diagnóstico no solo tiene implicaciones clínicas, sino también un profundo impacto emocional. Las personas afectadas enfrentan con ansiedad, incredulidad y desafío, el hecho de asimilar el diagnóstico. Las familias experimentan miedo, confusión y sobrecarga emocional. Una comunicación ética y empática del diagnóstico es esencial, teniendo en cuenta principios como la autonomía, la no maleficencia y la beneficencia. Informar adecuadamente al paciente permite planificar el futuro, tomar decisiones con consentimiento informado y poner en orden temas personales y legales.

Los cuidadores juegan un rol central y necesitan orientación para manejar situaciones complejas. El binomio persona afectada–persona cuidadora debe ser atendido de forma conjunta, pues ambos son víctimas del proceso neurodegenerativo y requieren apoyo. El impacto del diagnóstico en el paciente y su entorno es significativo. Su comunicación debe gestionarse con extrema sensibilidad ética, considerando principios de autonomía o beneficencia.



Roberto Suárez Canal en el transcurso de su intervención

Aunque existe resistencia en algunos entornos familiares a informar al paciente por miedo a reacciones emocionales adversas, la evidencia muestra que muchos afectados experimentan alivio al obtener una explicación para sus síntomas y valoran la posibilidad de tomar decisiones informadas sobre su futuro.

Finalmente, el rol del cuidador emerge como un elemento central en el abordaje integral de las demencias. Se requiere apoyo emocional y formación específica para manejar los cambios conductuales y emocionales de los pacientes, promoviendo su autoestima, fortaleciendo su red social y manteniendo su implicación en actividades significativas.

Este enfoque integral y humanizado del diagnóstico clínico en demencias no solo mejora la atención del paciente, sino que contribuye a mitigar el impacto en el entorno familiar y social, posicionando el diagnóstico temprano como un acto clínico, ético y socialmente necesario.

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

Neurol Ther
https://doi.org/10.1007/s40120-023-00467-8

REVIEW

**Dementia with Lewy Bodies Drug Therapies
in Clinical Trials: Systematic Review up to 2022**

Carla Abdelnour • Maria Camila Gonzalez • Lucy L. Gibson •
Kathleen L. Poston • Clive G. Ballard • Jeffrey L. Cummings •
Dag Aarsland



Table 1 General characteristics of clinical trials in DLB as of September 27, 2022

Clinical trial phase	Number of clinical trials	Status			Classification		Repurposed agents
		Completed	Active ^a	Other status	DMT	Symptomatic	
Phase3	7 (17.5%)	6 (86%)	1 (14%)	0	0	7 (100%)	7 (100%)
Phase 2	31 (77.5%)	15 (48.4%)	8 (25.8%)	8 ^b (25.8%)	8 (25.8%)	23 (74.2%)	16 (51.6%)
Phase 1	2 (5%)	0	0	2 ^c (100%)	2 (100%)	0	2 (100%)
Total	40	21 (52.5%)	9 (22.5%)	10 (27%)	10 (25%)	30 (75%)	25 (65%)

1. US National Library of Medicine of the National Institutes of Health (NIH) clinical research registry ClinicalTrials.gov,
2. European Union Drug Regulating Authorities Clinical Trials Database (EudraCT/clinicaltrialsregister.eu), and
3. International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP) operated by the World Health Organization (WHO).

Carla Abdelnour en un momento de su ponencia, presentando los resultados de un artículo reciente

La Doctora Abdelnour Ruíz, presentó una interesante ponencia en la que destacó la importancia de los ensayos clínicos en el avance de la investigación.

La intervención comenzaba con una muy interesante reflexión : "se necesita un promedio de diecisiete años para que la evidencia cambie la práctica clínica". Este periodo de tiempo es muy extenso y el objetivo radica en acortar los tiempos en el desarrollo de los medicamentos. Los ensayos clínicos son una parte fundamental de la investigación en Demencia con Cuerpos de Lewy y por lo tanto un área de trabajo que demanda una mayor atención en el tratamiento de este trastorno.

Los ensayos clínicos fueron analizados en tres etapas, pasado, presente y futuro, centrándose en primer lugar en aquellos ensayos realizados hasta 2022, el tratamiento de la cuestión en la actualidad y una visión prospectiva de retos y oportunidades en 2025.

La exposición analizó al detalle la naturaleza de los ensayos clínicos, fases, objetivos y sus características.

De la misma forma, se valoró el interés creciente de los ensayos clínicos y su evolución a lo largo de los últimos años. A través de 412 registros, se encontraron 40 ensayos clínicos que estudiaban 25 medicamentos (en un periodo del año 2000-2022).

La intervención también destacó por una parte la distribución de medicamentos en ensayos clínicos, los tratamientos actuales y los ensayos activos en la actualidad.

Los retos y oportunidades para el futuro pasan por la detección temprana, para prevenir y retrasar el desarrollo de la demencia, desarrollar instrumentos de evaluación específicos y mejorar nuestra capacidad de representar mayor número de perfiles en los ensayos clínicos efectuados.

La Dra. Raquel Durán Ogalla, presentó su ponencia "Sinucleinopatías y deterioro cognitivo: explorando la contribución de la α -sinucleína". Las enfermedades neurodegenerativas, cuya prevalencia aumenta con la edad, constituyen una de las principales causas de discapacidad cognitiva en la población envejecida. Estas patologías se

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

caracterizan por la acumulación anómala de proteínas mal plegadas y la disfunción neuronal progresiva. Entre ellas, las sinucleinopatías, como la enfermedad de Parkinson (EP) y la demencia con cuerpos de Lewy (DCL), destacan por la acumulación patológica de α -sinucleína, una proteína presináptica cuya alteración estructural y funcional se vincula directamente con la neurodegeneración.

La DCL representa una de las principales causas de demencia degenerativa, compartiendo características clínicas y neuropatológicas con otras entidades como la enfermedad de Alzheimer (EA) y la EP. Su sintomatología incluye fluctuaciones cognitivas, alucinaciones visuales, parkinsonismo espontáneo y alteraciones del sueño REM, además de disfunciones autonómicas. Estas manifestaciones clínicas reflejan el daño neuronal extendido y multifocal, con presencia de cuerpos de Lewy en regiones corticales y subcorticales. Aunque la mayoría de los casos de DCL son esporádicos, existen formas familiares asociadas a mutaciones en genes como SNCA, GBA, LRRK2, entre otros. Estas alteraciones genéticas han permitido avanzar en la comprensión de los mecanismos patogénicos, especialmente aquellos relacionados con la disfunción lisoso-

omal y la vía autofagia-lisosoma, procesos fundamentales en la degradación de proteínas como la α -sinucleína. El grupo de investigación CTS-438 ha desarrollado varios proyectos centrados en el estudio de estas rutas celulares. Particularmente, se ha evaluado el papel de la progranulina, así como las implicaciones de GBA y LRRK2, en el contexto de la enfermedad de Parkinson y otras sinucleinopatías. La alteración de la actividad enzimática lisosomal ha demostrado estar correlacionada con un mayor riesgo de acumulación patológica de α -sinucleína, contribuyendo al deterioro neuronal progresivo.

A nivel epidemiológico, las proyecciones globales indican un aumento alarmante en la prevalencia de demencias, con una estimación de más de 130 millones de personas afectadas para el año 2050. Esta situación exige no solo avanzar en el conocimiento básico de los mecanismos moleculares implicados en las sinucleinopatías, sino también desarrollar estrategias diagnósticas y terapéuticas más eficaces.

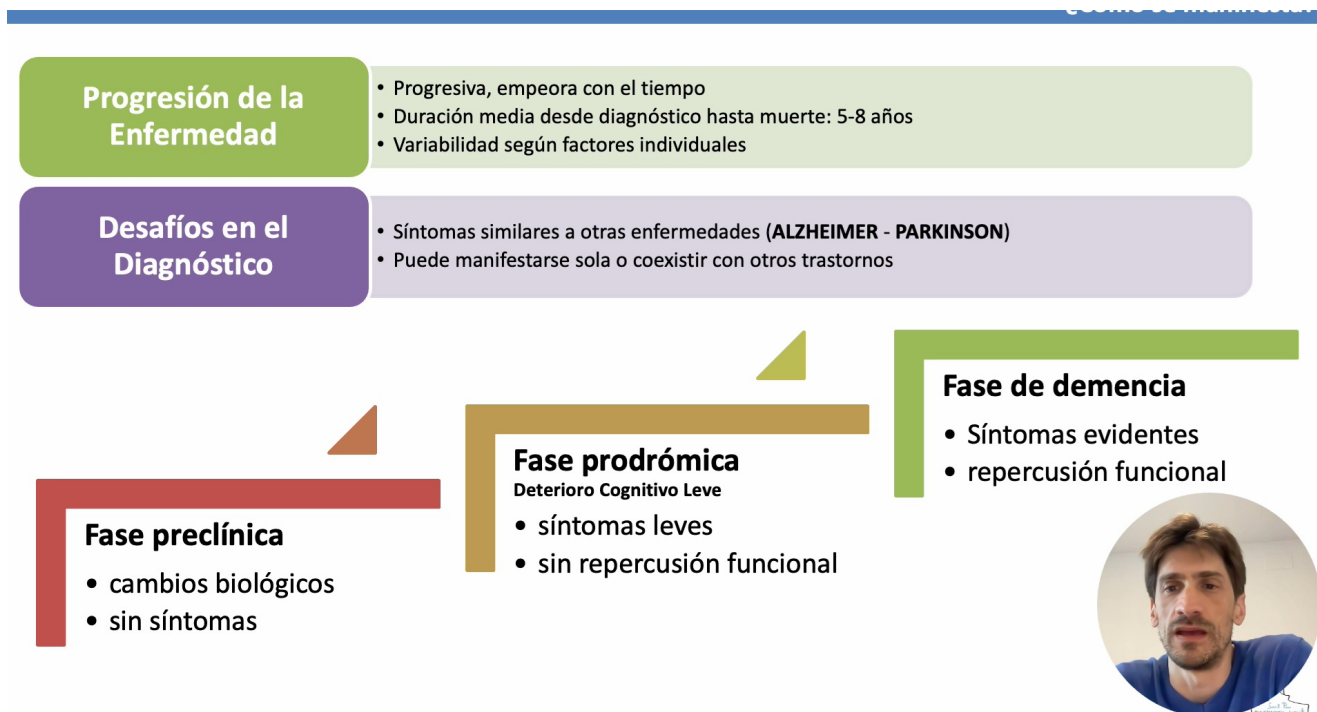
En conclusión, la α -sinucleína se consolida como una pieza clave en la fisiopatología de la DCL y otras sinucleinopatías. La investigación actual no solo profundiza en su papel como

agente patogénico, sino que plantea nuevas oportunidades para la identificación de biomarcadores y dianas terapéuticas en el abordaje integral de estas enfermedades.



La Doctora Raquel Durán, en un momento de su intervención a la audiencia. Junto a una exposición de los aspectos generales de las enfermedades neurodegenerativas, Durán Ogalla ofreció a los asistentes un enfoque magistral con datos de prevalencia, sintomatología, factores y etiológicos de las demencias. Finalmente, exploró las características fundamentales de la Demencia con Cuerpos de Lewy.

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy



El Dr. Daniel Alcolea durante su presentación "Nuevos criterios y conceptualización biológica de la Demencia con Cuerpos de Lewy"

El Dr. Daniel Alcolea dirigió la segunda intervención externa de la jornada. En la misma, afirmó que en los últimos años ha habido avances científicos significativos en el campo de la DCL que nos van a permitir mejorar los diagnósticos y a reconceptualizar la enfermedad como un concepto biológico.

Desde la distinción de la DCL de la EP y la EP asociada a Demencia con el análisis de la regla arbitraria de un año. También la aclaración del conjunto de sinucleinopatías. La alfa-sinucleína es una proteína neuronal abundante, involucrada en la regulación de la liberación de neurotransmisores y la homeostasis sináptica. Sin embargo, bajo ciertas condiciones, esta proteína puede sufrir un proceso de malplegamiento estructural que la convierte en una forma insoluble, propensa a la agregación. Estas formas agregadas pueden organizarse en inclusiones fibrilares denominadas cuerpos de Lewy, localizadas dentro del citoplasma neuronal. La presencia de cuerpos de Lewy intraneuronales constituye una característica neuropatológica distintiva en varias sinucleinopatías, especialmente en la EP y la DCL. Se ha demostrado que estas agregaciones proteicas no solo actúan como biomarcadores de la enfermedad, sino que también participan activamente en la disfunción y muerte neuronal

mediante mecanismos que incluyen el estrés oxidativo, la disrupción del transporte axonal y la activación de respuestas neuroinflamatorias.

En este contexto, comprender los mecanismos moleculares que subyacen al malplegamiento de la alfa-sinucleína y a la formación de cuerpos de Lewy es fundamental para el desarrollo de estrategias terapéuticas dirigidas a modificar el curso de estas enfermedades devastadoras. Del mismo modo, la explicación incluyó un recorrido magistral en la aclaración de conceptos clave (síntomatología, fases, criterios clínicos y biomarcadores).

La última presentación del programa fue la propuesta de Lewy Body España dirigida por su Presidente José Gigante. La Demencia con Cuerpos de Lewy representa el 20% de los casos de demencia neurodegenerativa en España, afectando a más de 120.000 personas. Pese a su prevalencia y el elevado coste sociosanitario que implica—hasta un 50% más que otras demencias—esta enfermedad continúa siendo escasamente reconocida y comprendida tanto por la sociedad como por muchos profesionales de la salud. Ante esta realidad, la Asociación Lewy Body España (LBE) ha desarrollado un

II Jornadas profesionales sobre Demencia con cuerpos de Lewy

modelo de intervención comunitaria basado en tres pilares fundamentales: visibilidad, acompañamiento y formación. A lo largo de 2024, la entidad ha impulsado campañas de sensibilización a nivel nacional, ha colaborado con medios de comunicación y ha promovido la conmemoración del Día Mundial de la DCLW. Estos esfuerzos han contribuido significativamente a posicionar esta forma de demencia en la agenda pública y sanitaria.

En paralelo, Lewy Body España ha desarrollado programas de formación destinados a profesionales sanitarios y cuidadores, así como acciones específicas para capacitar a familiares sobre los derechos y recursos sociosanitarios disponibles. Asimismo, se ha fortalecido la red de grupos de apoyo y se ha fomentado la participación de voluntariado joven, especialmente en entornos universitarios, creando una comunidad solidaria y comprometida.

De cara a 2025-2026, la asociación plantea una expansión estratégica de sus iniciativas, que incluye el uso de inteligencia artificial para el análisis de necesidades de pacientes y cuidadores, el desarrollo de proyectos piloto y la cooperación interasociativa. Esta hoja de ruta consolida un enfoque multidimensional e innovador frente a los desafíos de la DCL, priorizando no solo la atención clínica, sino también la contención emocional y la justicia social. Este modelo, replicable en otros contextos, pone de relieve la importancia de construir redes comunitarias alrededor de enfermedades poco visibilizadas y sugiere que la articulación entre conocimiento científico, acción social y comunicación puede ser una vía eficaz para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con estas patologías.



El Presidente de Lewy Body España, José Gigante, en el transcurso de su intervención. Gigante sostuvo un balance positivo de los objetivos propuestos y emplazó a conocer los próximos pasos de la pionera asociación.

REFERENCIAS

1. Abdelnour C, Gonzalez MC, Gibson LL, Poston KL, Ballard CG, Cummings JL, Aarsland D. Dementia with Lewy Bodies Drug Therapies in Clinical Trials: Systematic Review up to 2022. *Neurol Ther.* 2023 Jun;12(3):727-749. doi: 10.1007/s40120-023-00467-8. Epub 2023 Apr 5. PMID: 37017910; PMCID: PMC10195935.
2. Lewy Body España. (2025, mayo 1). II Jornadas Profesionales DCLW Universidad de Granada. <https://www.lewybodyespana.org/post/ii-jornadas-profesionales-dclw-universidad-de-granada>
3. Lewy Body España. (2025, mayo 13). Agradecimientos a los ponentes de las II Jornadas Profesionales DCLW. <https://www.lewybodyespana.org/post/agradecimientos-a-los-ponentes-de-las-ii-jornadas-profesionales-dclw>
4. McKeith IG, Ferman TJ, Thomas AJ, Blanc F, Boeve BF, Fujishiro H, Kantarci K, Muscio C, O'Brien JT, Postuma RB, Aarsland D, Ballard C, Bonanni L, Donaghy P, Emre M, Galvin JE, Galasko D, Goldman JG, Gomperts SN, Honig LS, Ikeda M, Leverenz JB, Lewis SJG, Marder KS, Masellis M, Salmon DP, Taylor JP, Tsuang DW, Walker Z, Tiraboschi P; prodromal DLB Diagnostic Study Group. Research criteria for the diagnosis of prodromal dementia with Lewy bodies. *Neurology.* 2020 Apr 28;94(17):743-755. doi: 10.1212/WNL.0000000000009323. Epub 2020 Apr 2. PMID: 32241955; PMCID: PMC7274845.
5. Universidad de Granada. (2025). II Jornadas Profesionales Demencia por Cuerpos de Lewy. Canal UGR. <https://canal.ugr.es/convocatoria/ii-jornadas-profesionales-demencia-por-cuerpos-de-lewy/>