Supplementary Information

Bridging lived experience and research: lessons from Mexican families affected by autosomal dominant Alzheimer's disease

Supplementary Table 1

Original participant responses to the four open-ended questions, by site

Site	Question	Response
Site 1	Q1	Un mensaje muy positivo, sobre esta enfermedad muchas cosas que desconocia.
Site 1	Q1	Me llevo un nuevo proyecto personal y es el de difundir más información sobre la enfermedad
Site 1	Q1	que la información entre familias que apoyan a pacientes con alzheimer es importante
Site 1	Q1	Momentos inolvidables
Site 1	Q1	el aprender de las personas que portan esta enfermedad y entenderlos
Site 1	Q1	Que no sabemos dibujar y que la enfermedad empeora con el tiempo
Site 1	Q1	Aprendimos cosas sobre la enfermedad
Site 1	Q1	Es de suma importancia tener el conocimiento necesario sobre esta enfermedad para asi poder manejar las posibles situaciones que se pueden presentar al momento
Site 1	Q1	Que no hay resultados claros
Site 1	Q1	me llegó una esperanza muchas gracias

Site 1	Q1	Me ayudó a aprender más de la enfermedad
Site 1	Q1	Que todo esfuerzo suma a la investigación
Site 1	Q1	Que la enfermedad de alzheimer no sólo afecta a personas mayores, si no a grupos de adultos jóvenes y adultos. Que son 3 variantes las que pueden mutar y afecta por generaciones.
Site 1	Q1	Que es importante estar informado sobre algunas enfermedades para saber cómo actuar ante estas. Tener mucha paciencia
Site 1	Q1	Me llevo una satisfacción porque hoy sabemos que hay personas con un interés por esta enfermedad.
Site 1	Q1	Que tenemos que informamos más del tema.
Site 1	Q1	Positivo, que cada vez hay nuevas noticias, descubrientos
Site 1	Q1	Muy grendebles
Site 1	Q1	Aprendizaje sobre el tema, el cual fue expuesto de forma clara
Site 1	Q1	Aprendí muchas cosas
Site 1	Q1	Que hay que vivir sin importar la circunstancias hasta que podamos
Site 1	Q1	La importancia de vivir y disfrutar cada momento, lo importante de ser y hacer comunidad.
Site 1	Q1	Que aprendí y a conocer más sobre la enfermedad
Site 1	Q1	La certeza del avance en las investigaciones y la esperanza del tratamiento.
Site 1	Q1	Que hay muchísimas personas pasando por esta enfermedad y el ver el valor y el esfuerzo que hacemos para manejar esta mutación.

Site 1	Q1	La importancia del conocimiento de la enfermedad y de los centros de investigación.
Site 1	Q1	Me entero que este tipo de enfermedad es mutación genética y seguirá a terceros y más.
Site 2	Q1	Que todo lo que se propone uno lo puede lograr
Site 2	Q1	Que hay que aprender más de esta enfermedad
Site 2	Q1	Que el proyecto va avanzando y que hay que tener paciencia y seguir participando y cuidandonos.
Site 2	Q1	Que hay avances en la investigación de la enfermedad
Site 2	Q1	Que el mensaje todo lo aprobechen por nueta familia
Site 2	Q1	Cómo vivir de forma emocional, alimentaria y social
Site 2	Q1	Que es muy importante conocer sobre el alzheimer tanto los síntomas, cuidados, alimentación etc. Para poder ser un elemento activo en el bienestar de cualquier familiar.
Site 2	Q1	Que se estan llevando a cabo acciones para ayudar a las personas con Alzheimer con la esperanza y propósito de mejorar la vida de quienes la tienen.
Site 2	Q1	Un mensaje de reflexión y aprendizaje
Site 2	Q1	Un mensaje de reflexión
Site 2	Q1	Que nos estamos informando sobre la evolución de la enfermedad
Site 2	Q1	Que tenemos que seguir unidos y participando para cumplir el objetivo como médicos y nosotros pacientes.
Site 2	Q1	Que hay que seguir en conjunto con todos los doctores y para seguir adelante con las investigaciones.

Site 2	Q1	Necesito asistir a más conferencias
Site 2	Q1	Un buen rato gracias
Site 2	Q1	Continuar participando para tener un mayor conocimiento al futuro sobre la enfermedad
Site 2	Q1	Pues el aprender más cosas nuevas sobre la enfermedad
Site 2	Q1	Que es bonito convivir con los doctores que aclaran nuestras dudas
Site 2	Q1	Que es bueno participar y saber sobre la enfermedad
Site 2	Q1	Muy nueva información
Site 2	Q1	Me llevo que el participar te motiva ser mas desenbueto
Site 2	Q1	El ver convivido con todos y fue algo muy bonito
Site 2	Q1	El aprendizaje y esperanza de algún mejoramiento de la enfermedad
Site 2	Q1	Todo me justo y la participación
Site 3	Q1	Un aprendizaje mutuo sobre las mejoras de crrencias, de forma de vida que existen estos grupos que nos ayudan a llevar una vida más placentera y natural.
Site 3	Q1	Sentir Apoyo
Site 3	Q1	Que están haciendo nuevos tratamientos para la enfermedad.
Site 3	Q1	Saber más de la enfermedad.

Site 3	Q1	No respondió
Site 3	Q1	No respondió
Site 3	Q1	Que ayudar nosotros y doctores.
Site 3	Q1	Que hay que apoyar a los doctores para que nos puedan ayudar en un futuro.
Site 3	Q1	Como si hay personas preocupadas por enfermedades.
Site 3	Q1	Muy bonito con el apoyo de ustedes estan dando.
Site 3	Q1	Saber sobre como tratar o comprender esta enfermedad.
Site 3	Q1	Que miro mucho interes para apoyarnos para saber sobre la enfermedad.
Site 3	Q1	Debo atender mejor a mi enfermo y atenderme yo, y aprovechar al maximo esta información que ustedes nos pueden dar.
Site 3	Q1	Poder aprender sobre el Alzaheimer.
Site 3	Q1	Tener más paciencia.
Site 3	Q1	Las gracias.
Site 3	Q1	Que saber sobre los cuidados.
Site 3	Q1	Aprendemos más sobre la enfermedad.
Site 3	Q1	Que aprendimos más cosas sobre la enfermedad.

Site 3	Q1	Como saber sobre como llevarlo sobre la enfermedad.
Site 3	Q1	Saber más sobre la enfermdad.
Site 1	Q2	De que no hay cura todavía y por qué llega a temprana edad
Site 1	Q2	Todo quedo claro con las preguntas
Site 1	Q2	Todo quedó claro, excelente presentación
Site 1	Q2	Lamentablemente no me fue posible llegar a tiempo para escucharla, pero imagino que genial como otras veces
Site 1	Q2	Que se comparten muchas situaciones y padecimientos cuando nuestros familiares presentan síntomas, que los sentimientos nos atraviesan
Site 1	Q2	Todo quedo claro con las preguntas
Site 1	Q2	Cuando se tendría que dar en medicamento para dar la enfermedad
Site 1	Q2	Ninguna todo quedó claro
Site 1	Q2	Claro que si son muy lindos
Site 1	Q2	Mas información del equipo que darán los resultados
Site 1	Q2	Que hay mucho interés para descartar esta enfermedad
Site 1	Q2	Hoy me falta un poco de conocimiento hacia el tema, cómo funciona y sus consecuencias
Site 1	Q2	Si la prueba se puede realizar aunque no haya presentado ningún síntoma

Site 1	Q2	Ninguno
Site 1	Q2	Por qué a tan temprana edad da la enfermedad
Site 1	Q2	Cuando habrá cura
Site 1	Q2	Por el momento lo que se mencionó en la presentación me quedó muy claro
Site 1	Q2	No estuve presente
Site 1	Q2	Creo que el cómo poder retrasar la enfermedad
Site 1	Q2	Todo fue muy claro y preciso
Site 1	Q2	Todo quedó muy claro
Site 1	Q2	Pues todo esta claro lo malo es que no existe algun medicamento
Site 1	Q2	Todo muy bien
Site 1	Q2	No respondió
Site 1	Q2	No respondió
Site 1	Q2	No respondió
Site 1	Q2	No respondió
Site 1	Q2	No respondió

Site 2	Q2	Todo quedó claro
Site 2	Q2	Todo esta claro pero surgieron mas dulas. Sobre la enfermedad
Site 2	Q2	Cuando va terminar el proyecto y que podemos esperar en ese tiempo
Site 2	Q2	Cuanto tiempo ba adorar el proyecto para ver buenos resultados
Site 2	Q2	Todo esta claro lo que nos dicen que todo esto les sirve
Site 2	Q2	El que pasa si sabes la enfermedad es decir, si tu familiar lo tiene
Site 2	Q2	Todo quedo claro, estuvo muy bien explicada
Site 2	Q2	Todo quedo claro
Site 2	Q2	Estuvo claro y entendido
Site 2	Q2	Cómo es que se presenta los primeros síntomas de la enfermedad
Site 2	Q2	Todo bien
Site 2	Q2	Todo muy bien
Site 2	Q2	Como poder detectar la enfermedad
Site 2	Q2	Todo muy bien
Site 2	Q2	Todo muy bien

Site 2	Q2	Todo queda claro
Site 2	Q2	Ninguna
Site 2	Q2	Especificar medicamentos que ya son apronados si han causado algun riesgo
Site 2	Q2	Para mi todo estuvo claro
Site 2	Q2	Todo me pareció claro
Site 2	Q2	El medicamento
Site 2	Q2	No respondió
Site 2	Q2	No respondió
Site 2	Q2	No respondió
Site 3	Q2	Sobre las emociones positivas como entender a la persona
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	Cuanto cuesta el tratamiento.
Site 3	Q2	No respondio
Site 3	Q2	Todo muy bien.

Site 3	Q2	Todo quedo claro.
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	Que la gente se más emotiva.
Site 3	Q2	Que haya una medicina para esta enfermedad.
Site 3	Q2	Todo muy bien.
Site 3	Q2	Todo perfecto.
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	Todo claro.
Site 3	Q2	Todo estuvo bien.
Site 3	Q2	Pues que no sabe uno de medicina.
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	Pues todo esta bien y queremos aprender más.
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	No respondió
Site 3	Q2	No respondió

Site 1	Q3	Que se podría hacer más temprano por algunos que venemos de fuera
Site 1	Q3	Tener más evidencias sobre las muestras adquiridas, más información sobre cuidados médicos para el paciente necesarios en casa
Site 1	Q3	Algún grupo de apoyo por el cuál estemos todos conectados para poder ayudar con algun tip o algo al respecto con la enfermedad
Site 1	Q3	Ninguna todo bien redactado y la dinamica mnuy participativa
Site 1	Q3	Continuar con las dinámicas guiadas que permiten focalizar y compartir
Site 1	Q3	Me pareció bien, se dieron las respuestas correctas
Site 1	Q3	Que ya este el tratamiento para poder terminar con esta enfermedad
Site 1	Q3	Mas dinamicas e interacción con los integrantes
Site 1	Q3	Enfocar mas el tema que todos quieren saber, dejarlos expresar más
Site 1	Q3	Más dinamicas para que todos participen
Site 1	Q3	Que quizas tengan mas respuestas para evadir esta enfermedad
Site 1	Q3	Un poco mas entretenimiento hacia el tema hablarlo a mas profundida, abrirnos entre todos para entender las necesidades del otro
Site 1	Q3	Alguna actividad integradora donde se nos enseñe como tratar al familiar con EAAD
Site 1	Q3	Que sean asi de dinámicas
Site 1	Q3	Que la reunion sea un poco mas temprano

Site 1	Q3	Que sean mas honestos
Site 1	Q3	Me pareció muy bien la sesión ya que nos dieron las respuestas debidas a cualquier duda que tuvieramos
Site 1	Q3	Todo me pareció buena organización
Site 1	Q3	Una actividad integradora donde nos enseñen más sobre el tema.
Site 1	Q3	Tratar de darle la oportunidad de hablar a las personas enfermas que estén en posibilidad de hablar
Site 1	Q3	Nada todo estuvo muy bien
Site 1	Q3	Ninguna me gustó mucho
Site 1	Q3	Tener grupos de apoyo, integrar a las familias un poco más
Site 1	Q3	Tener lista de terapias alternativas
Site 1	Q3	Hablar un poco más de la enfermedad
Site 1	Q3	No respondió
Site 1	Q3	No respondió
Site 1	Q3	No respondió
Site 2	Q3	Ni una todo me pareció bien
Site 2	Q3	Es la primera vez que asisto a esta reunión y me gustó

Site 2	Q3	Resaltar las recomendaciones que se pueden estar practicando para restrasar la enfermedad
Site 2	Q3	Que fuera más cerca de la población
Site 2	Q3	Mostrar los avances, lo que sigue y lo que se puede mejorar.
Site 2	Q3	Solo que exijan un poco mas de puntualidad a las personas que asistimos (Interesados)
Site 2	Q3	Que la comida sea primero
Site 2	Q3	Todo igual intercambiar ideas y seguir aprendiendo de los demás
Site 2	Q3	Para mi todo esta muy bien esplicado porque ustedes nos informan sobre los abances de los estudios de la enfermedad
Site 2	Q3	Seguir con las actividades como las de hoy tambien tambien quien quisiera dar su testimonio
Site 2	Q3	Seguir apoyandonos todos
Site 2	Q3	Que nos expliquen mas ampliamente de todos los cintomas
Site 2	Q3	Que sea en XXX (nombre de la población)
Site 2	Q3	Presentar una técnica para retardar la enfermedad es un reto para todos
Site 2	Q3	Pues saber mas a fondo sobre la enfermedad o aser y saber que mas puedes acer
Site 2	Q3	Que asistan mas personas para que aprendan sobre la emfermedad
Site 2	Q3	Nevas info sobre los avances

Site 2	Q3	Que no quede muy retirado
Site 2	Q3	Aser ejersisio y convivir más
Site 2	Q3	Minguna
Site 2	Q3	Mas serca
Site 2	Q3	No respondió
Site 2	Q3	No respondió
Site 2	Q3	No respondió
Site 3	Q3	Una explicación más pronta sobre la materia de la enfermedad y entenderlo más por parte prefeccional y humano.
Site 3	Q3	Que nos juntemos más personas.
Site 3	Q3	Que las personas respondan más de su enfermedad.
Site 3	Q3	Avisar a más familias.
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	No respondió

Site 3	Q3	Que recurran a más invitados.
Site 3	Q3	Que asistiera más gente que tenga esta enfermedad.
Site 3	Q3	Más información.
Site 3	Q3	Los felicito por su esfuerzo por investigar esta enfermedad.
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	Más información sobre la enfermedad.
Site 3	Q3	Que aclarar mejor sobre las medicinas.
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	Pues más resultados de como tratar la enfermedad.
Site 3	Q3	Mas especificaciones del proceso.
Site 3	Q3	No respondió
Site 3	Q3	Más información y los cuidados de un paciente con esta enfermedad
Site 1	Q4	Tener mas ayuda con centros médicos para pacientes con la enfermedad
Site 1	Q4	Conocimiento al respecto de algún medicamento o vitamina que ayude

Site 1	Q4	Solo el conocimiento para poder sobrellevar la enfermedad
Site 1	Q4	Centros de apoyo
Site 1	Q4	Asesoría legal sobre el derecho de familiares a ver a sus enfermos en casa de asistencia
Site 1	Q4	Asesoría legal. Espacios de cuidado permanente
Site 1	Q4	Apoyo
Site 1	Q4	Una casa hogar para personas personas jóvenes
Site 1	Q4	La realización de la prueba para mi pareja sentimental con el compromiso de que sea realizado
Site 1	Q4	Encontrar un buen lugar para pacientes con este padecimiento.
Site 1	Q4	Información de los avances de nuestros pacientes.
Site 1	Q4	Que sea curable esta enfermedad
Site 1	Q4	Hacernos todos un examen médico para poder saber como reaccionar si padecemos la enfermedad
Site 1	Q4	Saber a que edad o donde realizarnos la prueba de EAAD + orientación e información
Site 1	Q4	Mayor avance en medicamentos o procesos. Gracias por el apoyo
Site 1	Q4	Más orientación de la enfermedad
Site 1	Q4	Tratamiento

Site 1	Q4	Alimentar nuestro conocimiento y realizar el debido estudio para detectar la enfermad y poder atenderla de forma correcta.
Site 1	Q4	Que es una derm muy pesada para la familia
Site 1	Q4	Un centro para atención a personas jóvenes
Site 1	Q4	Que nos hagan una prueba para prevebnir o alargar más tiempo
Site 1	Q4	Persona que pueda cuidarla más tiempo
Site 1	Q4	Un centro de apoyo con doctores y enfermeras que ayuden a uno
Site 1	Q4	Saber un poco más y sus cuidados
Site 1	Q4	No respondió
Site 1	Q4	No respondió
Site 1	Q4	No respondió
Site 1	Q4	No respondió
Site 2	Q4	En mi familia la enfermedad la tenía mi mamá
Site 2	Q4	Tener más conocimientos y herramientas
Site 2	Q4	Mencionaron un taller y creo que es buena idea profundizar en los cuidados.
Site 2	Q4	Más información algún tipo de tratamiento o medicamento

Site 2	Q4	Terapia psicológica, control de emociones
Site 2	Q4	Que existan talleres informativos de todo lo que es más reciente o novedoso en la comunidad
Site 2	Q4	Ayuda psicológica para los cuidadores y familiares cercanos a los más avanzados de la enfermedad
Site 2	Q4	Seguir informando y preparandonos para seguir como cuidadores de nuestros enfermos
Site 2	Q4	Como podemos cuidar a mi familiar enfermo
Site 2	Q4	Al lla vivir la enfermedad con un familiar necesitamos más información a más personas
Site 2	Q4	Tener mas conosimiento sobre la enfermedad
Site 2	Q4	Mas atención psicológica tanto para el paciente como para el cuidador y mas que nada para las personas antes de la enfermedad.
Site 2	Q4	Conocer a fondo todo lo relacionado a la enfermedad para saber tratar mi enfermo
Site 2	Q4	Como convivir o cuidar a una persona con este paciente
Site 2	Q4	Creo que necesidad no pero gracias a este proyecto se estaran logrando barias cosas y saber mas sobre esta enfermedad
Site 2	Q4	Aprender ca
Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió

Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió
Site 2	Q4	No respondió
Site 3	Q4	La información, la cultura de prevención y fomentarlo.
Site 3	Q4	Apoyo mutuo entre familias.
Site 3	Q4	Saber más de la enfermedad.
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	Más atención.
Site 3	Q4	Saber más para poder ayudar.
Site 3	Q4	El apoyo a nuestros hijos para poder sobre salir esta enfermedad y aceptar lo que vida nos tocara.
Site 3	Q4	Gracias a Dios ninguna.
Site 3	Q4	Para saber como atenderlos.

Site 3	Q4	Camas especiales, colchon inflables.
Site 3	Q4	Mi marido es el unico de su familia que lo tiene y me gustaría saber más para poder ayudarlo y atenderlo.
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	Colchones para pacientes.
Site 3	Q4	Que a mis hijos no les de esa enfermedad.
Site 3	Q4	Saberlo apoyar más en familia.
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	Mas apoyo porque nadie quiere. Ayudar pues con pañales.
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	No respondió
Site 3	Q4	No respondió

Q1 = What message do you take away with you from this meeting? Q2 = What was unclear about the research presentation? Q3 = What recommendations would you make for future meetings? Q4 = What needs do you and your family have regarding Alzheimer's disease?