



5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia la falta de conocimiento del alzhéimer

## Lecanemab atrofia el cerebro de los pacientes y suma más de un siglo de reveses en la lucha contra las demencias

**FERMÍN APEZTEGUIA**

La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras,

la estrella de la última conferencia internacional de ensayos clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal», decía ayer el neurólogo Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Tres pacientes que participaban en los ensayos ya han muerto por graves hemorragias cerebrales que se sospecha que estarían relacionadas con lecanemab. Y un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él. El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogido en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años a los pacientes que participan en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco.



5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia que aún se sabe muy poco del alzhéimer

**FERMÍN APEZTEGUIA** | MADRID

■ La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. Todos los esfuerzos de los últimos años por obtener una molécula que si no cura al menos ralentice el avance de la enfermedad se han mostrado hasta la fecha inútiles. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras, la estrella de la última conferencia internacional de Ensayos Clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes. «Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal». Así de contundente se mostraba ayer al conocer lo sucedido el reconocido neurólogo vasco Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la

Sociedad Española de Neurología (SEN). Hace solo cinco meses, lecanemab era la más grande de las tres o cuatro estrellas que brillan como grandes promesas frente a la más popular de las demencias.

El cofundador y director científico de la mayor fundación de Estados Unidos contra la enfermedad, la Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF), la presentó con júbilo en San Francisco. «Los resultados de hoy muestran que lecanemab ralentiza el deterioro cognitivo, lo cual es una buena noticia para los millones de pacientes y familias que viven con alzhéimer», dijo el especialista Howard Fillit. «Pero esto es solo un comienzo para detener la enfermedad en seco.

## Estrella apagada

**Lecanemab encoge el cerebro de los pacientes, lo que revela que hay pérdida neuronal**



▶ 5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia la falta de conocimiento del alzhéimer

Lecanemab atrofia el cerebro de los pacientes y suma más de un siglo de reveses de la ciencia en la lucha contra las demencias

**FERMÍN APEZTEGUIA**

BILBAO. La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. Todos los esfuerzos de los últimos años por obtener una molécula que sí no cura al menos ralentice el avance de la enfermedad se han mostrado hasta la fecha inútiles. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras, la estrella de la última conferencia internacional de Ensayos Clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal». Así de contundente se mostraba ayer al conocer lo sucedido el reconocido neurólogo vasco Alfredo Rodríguez Antiguada, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Hace solo cinco meses, lecanemab era la más grande de las tres o cuatro estrellas que brillan como promesas frente a la más popular de las demencias. El cofundador y director científico de la mayor entidad de Estados Unidos contra la enfermedad, la Alzhei-

mer's Drug Discovery Foundation (ADDF), la presentó con júbilo en San Francisco. «Los resultados de hoy muestran que lecanemab ralentiza el deterioro cognitivo, lo cual es una buena noticia para los millones de pacientes y familias que viven con alzhéimer», dijo el especialista Howard Fillit. «Pero esto es solo un comienzo para detener la enfermedad en seco. Tenemos mucho camino por recorrer para pasar de las ofertas de lecanemab que ralentizan el 27% el deterioro cognitivo a nuestro objetivo de alcanzar el 100%».

## Reduce el encéfalo el 28%

Quizá sus palabras buscaban insuflar cierta esperanza después de conocerse la muerte entonces de dos pacientes –que ya son tres– que participaban en los ensayos. Los tres murieron por graves hemorragias cerebrales que se sospecha que estarían relacionadas con el medicamento. Un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él.

El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogi-

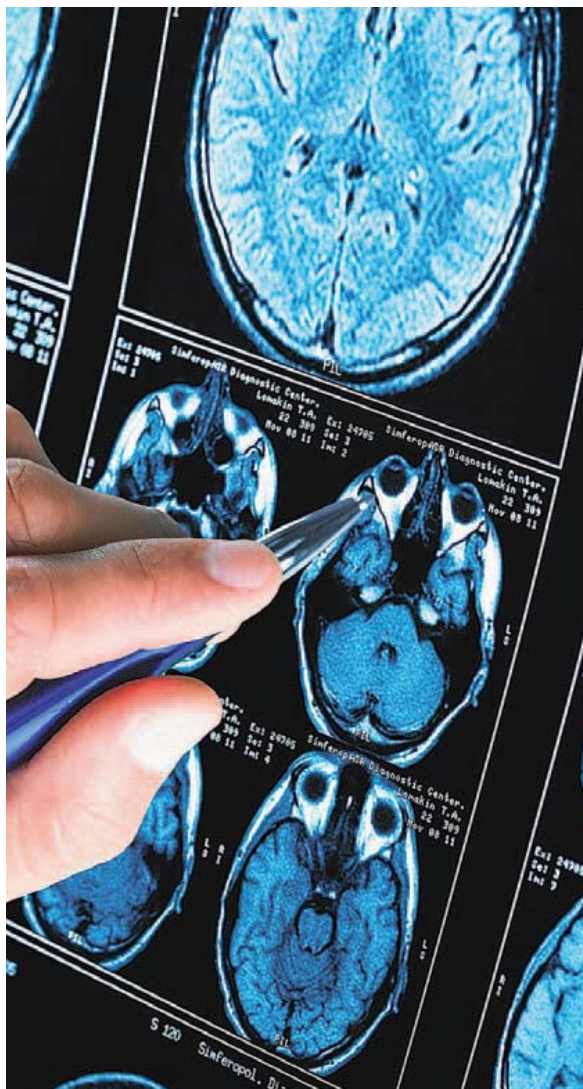
## EL DATO

# 40.000

personas viven con alzhéimer en Euskadi, una cifra que se duplicará en sólo 30 años.

## NUEVA PREVISIÓN

**El medicamento iba a aprobarse para su uso este mismo año, ahora tendrá que esperar 4 o 5 más**



En las pruebas han participado catorce países. e.c.

do en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio. ¿Es algo puntual? De momento, se sabe que otro fármaco experimental, de diseño y acción similar a éste, provoca efectos parecidos, casi idénticos.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco. Más de 1.700 afectados por enfermedad leve participan en las pruebas que se realizan en 14 países, incluido España.

## Historia de un fracaso

La falta de medicamentos realmente eficaces no ha impedido que durante las últimas décadas se haya conseguido un mayor conocimiento de la enfermedad. La ciencia sabe que hay dos sustancias estrechamente relacionadas con ella. Una es una proteína llamada beta-amiloide, que se transforma en placas que se depositan en el cerebro. La otra se llama tau y es la causa de un fenómeno conocido como ovillos neuronales, que impide la comunicación entre neuronas. Lo que no se sabe es si una, otra o las dos son causa o consecuencia del mal.

En los últimos meses se han conocido otras investigaciones muy prometedoras. Un grupo israelí trabaja en una nueva terapia que actúa de manera diferente a las conocidas hasta la fecha y que se ha mostrado eficaz en ratones. También está en fase de ensayo internacional un anticuerpo monoclonal que parece capaz de modificar procesos fisiológicos claves. Ahora falta que las promesas y la esperanza se conviertan en realidad. Los caminos no siempre llegan al destino que se busca, pero el método científico obliga a recorrerlos.



▶ 5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia de nuevo la falta de conocimiento del alzhéimer

Una de las moléculas más prometedoras, lecanemab, atrofia el cerebro de los pacientes

**FERMÍN APEZTEGUIA**

**BILBAO.** La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. Todos los esfuerzos de los últimos años por obtener una molécula que si no cure al menos ralentice el avance de la enfermedad se han mostrado hasta la fecha inútiles. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras, la estrella de la última conferencia internacional de Ensayos Clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco, acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal». Así de contundente se mostraba ayer al conocer lo sucedido el reconocido neurólogo vasco Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Hace solo cinco meses, lecanemab era la más grande de las tres o cuatro estrellas que brillan como promesas frente a esta demencia.

El director científico de la Alzheimer's Drug Discovery Foundation, la mayor entidad de Estados Unidos contra la enfermedad, la presentó con júbilo en San Francisco. «Los resultados de hoy muestran que lecanemab ralentiza el deterioro cognitivo, lo cual es una buena noticia para los millones de pacientes y familias que viven con alzhéimer», dijo el especialista Howard Fillit. «Pero esto es solo un comienzo para detener la enfermedad en seco. Tenemos mucho camino por recorrer para pasar de las ofertas de lecanemab que ralentizan el 27% el deterioro cognitivo a nuestro objetivo de alcanzar el 100%».

## Reduce el encéfalo el 28%

Quizá sus palabras buscaban insuflar cierta esperanza después de conocerse la muerte entonces de dos pacientes –que ya son tres– que participaban en los ensayos. Los tres murieron por graves hemorragias cerebrales que se sos-

## EL DATO

# 1.700

**afectados por enfermedad leve participan en las pruebas que se realizan en 14 países.**

NUEVA PREVISIÓN

**El medicamento iba a aprobarse para su uso este mismo año, ahora deberá esperar 4 ó 5 más**

pecha que estarían relacionadas con el medicamento. Un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él.

El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogido en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio. ¿Es algo puntual? De momento, se sabe que otro fármaco experimental, de diseño y acción similar a éste, provoca efectos parecidos, casi idénticos.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años a los pacientes que participan en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco. Más de 1.700 afectados por enfermedad leve participan en las pruebas que se realizan en 14 países, incluido España.

La falta de medicamentos realmente eficaces no ha impedido que durante las últimas décadas se haya conseguido un mayor conocimiento de la enfermedad. La ciencia sabe que hay dos sustancias estrechamente relacionadas con ella. Una es una proteína llamada beta-amiloide, que se transforma en placas que se depositan en el cerebro. La otra se llama tau y es la causa de un fenómeno conocido como ovillos neuronales, que impide la comunicación entre neuronas.



► 5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia la falta de conocimiento del alzhéimer

Lecanemab atrofia el cerebro de los pacientes y suma más de un siglo de reveses en la lucha contra las demencias

**FERMÍN APEZTEGUIA**

La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras,

la estrella de la última conferencia internacional de ensayos clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal», decía ayer el neurólogo Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Tres pacientes que participaban en los ensayos ya han muerto por graves hemorragias cerebrales que se sospecha que estarían relacionadas con lecanemab. Y un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él. El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogido en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años a los pacientes que participan en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco.



5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia la falta de conocimiento del alzhéimer

## Lecanemab atrofia el cerebro de los pacientes y suma más de un siglo de reveses en la lucha contra las demencias

**FERMÍN APEZTEGUIA**

La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras,

la estrella de la última conferencia internacional de ensayos clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal», decía ayer el neurólogo Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Tres pacientes que participaban en los ensayos ya han muerto por graves hemorragias cerebrales que se sospecha que estarían relacionadas con lecanemab. Y un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él. El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogido en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años a los pacientes que participan en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco.



5 Abril, 2023

# El fracaso de otro fármaco evidencia la falta de conocimiento del alzhéimer

Lecanemab atrofia el cerebro de los pacientes y suma más de un siglo de reveses en la lucha contra las demencias

**FERMÍN APEZTEGUIA**

La lucha contra el alzhéimer continúa encasquillada. La investigación contra ésta y el resto de las demencias suma ya más de un siglo de fracasos y sobre el muro de la frustración se ha puesto esta semana un nuevo ladrillo. Una de las moléculas más prometedoras,

la estrella de la última conferencia internacional de ensayos clínicos sobre la enfermedad, celebrada en noviembre en San Francisco (EE UU), acaba de venirse abajo: lecanemab encoge el cerebro de los pacientes.

«Es una mala noticia, sin duda. La existencia de atrofia cerebral revela que hay pérdida de tejido neuronal. Si perdemos neuronas, que es el sustrato esencial del pensamiento y la capacidad cognitiva, mala señal», decía ayer el neurólogo Alfredo Rodríguez Antigüedad, de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Tres pacientes que participaban en los ensayos ya han muerto por graves hemorragias cerebrales que se sospecha que estarían relacionadas con lecanemab. Y un nuevo hallazgo podría acabar de manera definitiva con las enormes esperanzas depositadas en él. El cerebro de los pacientes que lo toman se reduce de forma acelerada. Su encéfalo se ha encogido en torno a un 28% comparado con los afectados que tomaron placebo, según este nuevo estudio.

La aprobación de lecanemab para su uso clínico estaba prevista para este mismo año, tanto en Estados Unidos como en Europa. Este contratiempo podría cambiarlo todo. Ahora se necesitará seguir durante tres o cuatro años a los pacientes que participan en el ensayo para verificar si lo sucedido se atribuye al consumo del fármaco.



5 Abril, 2023

## CONGRESO

# La sociedad médica reclama un seguimiento multidisciplinar para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras

Especialistas y familiares de pacientes con este tipo de dolencias reclaman mejoras en el seguimiento y tratamiento de los enfermos en un coloquio organizado por Incliva y Roche Farma España en València

Lluís Pérez

La vida de Bárbara Congost cambió radicalmente cuando a su hijo le detectaron una enfermedad de las consideradas como "raras". Hasta entonces, este tipo de dolencias no formaban parte de sus preocupaciones diarias —"no nos movemos hasta que nos toca", reconoce—; ahora, son su máxima prioridad. Las citas médicas han pasado a ser rutina. A su hijo lo tratan hasta 17 especialistas diferentes. Como presidenta de la Asociación de Enfermedades Minoritarias de la Comunitat Valenciana (Asemi) y vocal de Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) participa en no pocos coloquios y debates sobre el devenir de las enfermedades raras. Sin embargo, su máxima preocupación, su mayor temor, es que su hijo complete la transición de paciente neuropediátrico a neurológico. "Casi suplico que no le den el alta pediátrica", explica; incluso, confiesa que celebra cuando la postponen un año más.

El problema radica en que convertirse en un paciente adulto supone, en muchos casos, empezar de cero, con médicos especialistas que desconocen por completo cuál es la evolución de la dolencia de su hijo: "Estoy cansada de contar la misma historia una y otra vez", relata. Su temor, sus circunstancias, son comunes entre los familiares de pacientes con enfermedades raras. La mayoría de las veces

se corta el seguimiento médico de los pacientes y, en consecuencia, el acceso a posibles nuevos tratamientos.

Para dar visibilidad a esta problemática y analizar la situación del tratamiento de las enfermedades raras en España y, concretamente, en la Comunitat Valenciana; el Instituto de Investigación Sanitaria Incliva, el Departamento de Salud Clínico-Malvarrosa y el Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (Ciberer), en colaboración con Roche Farma España, celebraron el coloquio

"Enfermedades raras en la edad adulta" que reunió, el pasado martes en València, a diferentes representantes de la sanidad española para debatir acerca de una problemática que padecen cerca de tres millones de personas en España, es decir, el 6,32 % de la población en nuestro país.

El evento contó con la participación de Dr. Juan Vázquez, neurólogo del Hospital Universitario La Fe, especialista en atrofia muscular espinal (AME); el Dr. José Miguel Lainez, jefe de servicio de Neurología del Hospital Clínico Univer-

sitario de València y presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN); el Dr. José Navarro, director médico del Hospital Clínico Universitario, especialista en Atención Primaria; y la ya citada Bárbara Congost. Todos ellos estuvieron acompañados por Federico Pallardó, profesor de la Universidad de València y coordinador del programa de Enfermedades Raras de Incliva, quien actuó como moderador.

## UNA ATENCIÓN PRIMARIA VERTEBRADORA

La angustia de Bárbara la comparten los especialistas presentes en el coloquio. Todos lamentan esta "brecha" que se debe, principalmente, a una falta de comunicación entre profesionales provocada, en parte, por las carencias del sistema informático de la red asistencial.

Entre las propuestas para facilitar la transición hacia la edad adulta, el Dr. Lainez propuso la creación de una consulta de transición en la que participen "el especialista que lo ha estado llevando hasta este momento y el que se encargará de su seguimiento futuro". "No sería tan complejo porque el número de pacientes no es tan elevado", afirmó. En esta línea, el Dr. Vázquez reconoció que, desde su departamento, mantienen una buena comunicación con el departamento de neuropediatría. "Tecnológicamen-

te, no hay ningún impedimento para que la comunicación sea efectiva, pero el problema es la precariedad de los sistemas de gestión de la información del paciente", apuntó.

Otra de las soluciones planteadas fue transformar a la Atención Primaria en eje vertebrador, es decir, que fuera la encargada de realizar el seguimiento de las enfermedades raras, como ya ocurre con otras patologías más frecuentes como la diabetes. Sin embargo, según el Dr. Navarro, los médicos de familia "necesitamos formación" para hacer el seguimiento a la media de 10 o 15 pacientes con enfermedades raras atendidos por cada médico de Atención Primaria a lo largo de su vida profesional; así lo marcan las estadísticas. "Los médicos hacen lo que pueden y se fían de lo que les digo, pero no sé si eludo algún dato relevante para ellos", explicó Congost. Sin embargo, el Dr. Vázquez considera que ésta no es la solución: "No es una buena estrategia porque los pacientes con enfermedades raras son







5 Abril, 2023



minoritarios. Si lo es facilitar la comunicación entre la Atención Primaria y los especialistas”.

#### GESTIÓN DE LOS RECURSOS

Los principales proyectos de la Consejería de Sanidad se centran en la vertebración de la Atención Primaria y la salud mental en relación con el resto de especialidades. Para el Dr. Ventura, es importante “aprovechar este flujo” para realizar avances en relación con el seguimiento y tratamiento de las enfermedades raras basados en la transversalidad. En este sentido, se busca aprovechar “el conocimiento existente en ciertos nichos médicos” de modo que repercutan en “beneficios para la atención global de los pacientes”.

Los planes de los responsables sanitarios se topan con los límites presupuestarios de la Administración -la sanidad es el departamento con mayor dotación presupuestaria en la Comunitat Valenciana, después del de personal- y con “las prescripciones y normativas europeas con las que so-

#### A DESTACAR

### Los participantes defendieron la colaboración público-privada con el empoderamiento de las asociaciones de pacientes

### La AP aboga por concentrar el seguimiento de estas dolencias como hizo en su día con la diabetes u otras enfermedades

mos respetuosos”. Sin embargo, el Dr. Ventura confesó preocuparse porque “los productos más beneficiosos o esperanzadores puedan llegar a los pacientes”. De hecho, admitió que, en muchas ocasiones, “trabajamos en el filo de la navaja, anticipando la llegada de un tratamiento cuando estamos en condiciones de hacerlo”, aunque confesó que “no siempre es posible”.

#### ASOCIACIONES DE PACIENTES

En su parte final, el debate basculó hacia la investigación y la fórmula de la colaboración público-privada defendida por todos los participantes: “No podemos basarnos únicamente en la Administración”, arguyó el Dr. Lainez. Por su parte, el Dr. Vázquez expuso el modelo existente en otros países -Italia o EE.UU. son algunos ejemplos- en los que los pacientes financian íntegramente ensayos clínicos -“han cogido las riendas”- con la recaudación conseguida en maratones televisivos u otro tipo de eventos

solidarios. “Es fundamental el empoderamiento de las asociaciones de pacientes porque son la punta de lanza”, esgrimió.

Esta afirmación colisiona, frontalmente, con el modelo del asociacionismo español “con muchas asociaciones pequeñas, de carácter muy familiar”; en Feder, por ejemplo, “somos un total de 411 entidades”, relató Congost. A esta casuística se suma la disparidad de enfermedades raras, hay más de 7.000 diagnosticadas, por la que las reclamaciones de las asociaciones son dispares. Al final, “consigue financiación la enfermedad con mayor incidencia, con más pacientes”.

Tras una hora de debate, el profesor Pallardó quiso concluir el coloquio con cierto optimismo: “Las políticas de enfermedades raras empezaron a finales del siglo XX y los tratamientos en la década de los 2000. Es un camino largo y tortuoso, pero se ha avanzado mucho en muy poco tiempo”.



► 6 Abril, 2023

**PATRICIA DÍAZ-PARREÑO**

# El sueño de calidad, la mejor receta para una salud de hierro

Un deficiente descanso puede provocar trastornos físicos o mentales como la obesidad, la ansiedad, la depresión o modificar nuestro estado de ánimo

La Organización Mundial de la Salud determina que la falta de sueño ya es una auténtica epidemia que afecta al 40% de la población mundial. Junto a la alimentación y el ejercicio físico, el descanso de calidad es el tercer pilar fundamental del bienestar y sin embargo, el gran olvidado.

Además de los trastornos físicos y mentales que provoca la falta de un descanso saludable (mayor riesgo cardiovascular, obesidad, trastornos de ansiedad, depresión, etc.), que certifican los estudios de Instituciones tan prestigiosas como la Sociedad Española de Neurología o la American Heart Association, etc., es incuestionable que la calidad del

sueño afecta a nuestro estado de ánimo en nuestro día a día, tanto a niños como adultos.

Por lo tanto, a las puertas del Día

Mundial de la Salud, el próximo 7 de abril, el sueño de calidad se posiciona como la mejor medicina para evitar problemas que comprometan nuestra salud física y mental.

Conscientes de la enorme importancia de este problema, desde la Fundación del Sueño Mónica Duart,

**Según la OMS, la falta de sueño afecta al 40% de la población mundial**

y dentro de sus líneas de investigación, se ha lanzado un estudio en colaboración con la Universitat Jaume I y el laboratorio de tecnología y psicología LAB-SITEC, sobre la calidad del sueño en personas adultas, que arroja datos muy concluyentes

como que un 54% de la población española sufre cambios en su estado de ánimo debido a un sueño insuficiente, o que el 39% de los encuestados tiene

una mala o muy mala calidad de sueño en su día a día.

El trabajo de investigación se completa con el desarrollo de unos módulos de intervención en línea que ayudan a mejorar la calidad del sueño facilitando la identificación de problemas y



**Dormitienda ofrece sistemas de descanso personalizados.**

promoviendo buenos hábitos relacionados con un descanso saludable.

«De cara a un día tan importante como el Día Mundial de la Salud queremos seguir subrayando lo esencial que es el sueño para el bienestar de las personas y la relevancia de no descuidarlo ante factores de la vida cotidiana como la falta de tiempo o el estrés», explica Mónica Duart, CEO de Dormitienda y presidenta de la Fundación del Sueño Mónica Duart. «Desde la Fundación, trabajaremos sin descanso en la sensibilización de la población en esta línea y destinaremos nuestros recursos a líneas de investigación que ayuden a la población a descansar con plenitud».



# Activos y Felices llama la atención sobre quien padece dolor crónico

■ L.N.C.

**LEÓN.** En el Día Mundial de la Salud la Asociación Activos y Felices llama la atención sobre quienes padecen dolor crónico. El área de coraje frente al dolor de la Asociación Activos y Felices surge como una iniciativa social de un colectivo que consideran que está «menospreciado por la sociedad en muchos casos por la falta de conocimiento acerca del sufrimiento que produce vivir con dolor». Debido a la terminología médica, los pacientes con dolor crónico se agrupan en diferentes patologías etiológicas o con poco o nada en común, según indican, excepto el sufrimiento y los profesionales que lo combaten: los especialistas en el tratamiento del dolor. Estos dos hechos han contribuido, tal y como informa la asociación, a que se constituya esta

área de actuación dentro de ella, dando entrada no sólo a pacientes y familiares, sino también a médicos y otros profesionales sensibilizados con el problema. Uno de los primeros aspectos que llama la atención a la hora de abordar el problema es la eficacia de los tratamientos actuales. Según la SEN, solo entre el 40% y el 60% de los pacientes con dolor siente alivio con ellos. Entre esto y las limitaciones que supone el dolor crónico, personas como Aurora Alonso, explican, han tenido que modificar sus hábitos de vida: «Afecta físicamente, pues hay cosas que ya no puedes hacer; puedes incluso modificar tus relaciones sociales. Y también psicológicamente. De hecho, hay gente que cae en depresión porque vivir con dolor es muy duro», remarcan desde este colectivo.