



18 Diciembre, 2023

La incidencia de la esclerosis múltiple ha aumentado un 20% en los últimos cinco años

El ratio por sexos es de dos mujeres por cada hombre

FERNANDO RUIZ SACRISTÁN
 Madrid

El 18 de diciembre se celebra, en España, el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple para reivindicar las necesidades de la enfermedad más discapacitante entre los adultos jóvenes del mundo occidental. Sólo en España hay 55.000 personas que conviven con esta enfermedad y cada año se diagnostican 2000 casos nuevos. De hecho, en los últimos cinco años ha aumentado un 20 por ciento el número de pacientes y se espera que el número total de casos se incremente los próximos años, en especial, en las mujeres. El ratio por sexos es de dos mujeres por cada hombre.

En este sentido, Ana Belén Caminero, coordinadora del Grupo de Estudio de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neuroinmunológicas Relacionadas de la Sociedad Española de Neurología (SEN) indica que este aumento se relaciona con "los cambios en los estilos de vida de las mujeres, exposición a factores de riesgo y posiblemente también a factores hormonales y reproductivos". Además, añade que esta predisposición es más acusada en la esclerosis múltiple remitente-recurrente (EMRR) donde la proporción se eleva hasta 3:1. Sin embargo, los hombres tienen una ligera predisposición mayor a desarrollar la esclerosis múltiple progresiva primaria (EMPP), aunque Caminero matiza que el ratio de prevalencia se sitúa de 1:1 entre hombres y mujeres.

IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN

Esta realidad hace que sea más importante que nunca investigar, porque en los últimos años el crecimiento ha sido altísimo. En 1995 se aprobó el primer tratamiento inyectable, interferón beta 1b, y a día de hoy el arsenal terapéutico ha crecido exponencialmente, sólo en el último año han surgido cuatro nuevas vías terapéuticas (ofatumumab, ozenimod, ponésimod y vumerity) que están dando resultados positivos, lo que da una esperanza real para los pacientes.

Antonio Tallón Barranco, jefe de sección de neurología del Hospital Universitario La Paz, ensalza la mejora del control de la enfermedad y en la calidad de vida en este periodo de tiempo. "En 2008, con la llegada del natalizumab, el manejo de la enfermedad dio un salto enorme. Prácticamente, el 90 por ciento de los pacientes se controlan con este fármaco". Además, destaca la aparición de terapias como el mavenclad o fingolimod, entre otros, que están explorando nuevas vías de tratamiento. "Hay que destacar que el crecimiento ha sido extraordinario. Hemos pasado de un paciente que apenas podía hacer nada, a tener una vida prácticamente normal", subraya Tallón.

Por su parte, Caminero se muestra esperanzada con los tratamientos que están por llegar, que actualmente están en investigación, y espera que en los próximos 12-24 meses apor-

ten muchos más datos que indiquen hasta donde se puede llegar. "No obstante, no podemos menospreciar los tratamientos que ya estamos utilizando que tienen un alto valor terapéutico". Asimismo, recalca la importancia de la personalización del tratamiento en el manejo de los pacientes. Se le otorga al paciente la vía terapéutica más acorde a su estilo de vida y al grado de la enfermedad, pero siempre con el foco puesto en la mejora de su calidad de vida.

INVESTIGACIÓN

En cuanto a las líneas de investigación actuales, la esperanza está siempre puesta en los tratamientos remielinizantes, aunque, a día de hoy, solo se ha visto resultados positivos en fases muy precoces, en fases agudas de la enfermedad, no para los casos avanzados. Por otro lado, las investigaciones centradas en los inhibidores de la enzima tirosina quinasa de Bruton (IBTK) son las más prometedoras a corto plazo y se espera que en 2024 o 2025 ya se pueda disponer de estos tratamientos.

Esta nueva clase de fármacos tienen un mecanismo de acción muy diferente a los tratamientos actuales, ya que intervienen de una forma dual sobre el sistema inmunológico. Y es que por una parte modulan la actividad y la maduración de los linfocitos B y por otra, interfieren con la activación de los macrófagos y microglía. De modo que, esta interacción va a permitir que los

pacientes tengan una progresión menor de la enfermedad. Asimismo, la representante de la SEN apunta otras líneas de investigación, en fases más iniciales, como: terapias CART o tratamientos con células madre (células mesenquimales).

Por su parte, el jefe de sección de La Paz destaca dos líneas de investigación "que son las más punteras": el estudio de los microfilamentos y las microvesículas, que éste último, lo está llevando a cabo el equipo de investigación de La Paz, que en palabras del especialista "están teniendo resultados", pero, hay que ratificarlas con el paso del tiempo. Ambas investigaciones están buscando marcadores en sangre que reflejen la situación en la que se encuentra la enfermedad.

RETOS

A corto plazo, el reto se debe de centrar en mejorar la calidad de vida del paciente, facilitando ciertos aspectos de los tratamientos existentes como la forma, la frecuencia y la vía de administración de los medicamentos. Caminero señala que se debe de visibilizar la enfermedad y reducir el estigma que orbita en torno a ella y adecuar su vida familiar y laboral a su enfermedad. Por su parte, Tallón asegura que se debe de trabajar en mantener la evolución de la enfermedad, y si evoluciona que lo haga de la forma más lenta posible, para que no afecte a su vida diaria. Asimismo, sería crucial conseguir continuaciones de fárma-

cos que potenciaran el control de la enfermedad y conocer cuál es la razón que la causa.

En este sentido, la representante de la SEN hace hincapié en los aspectos cognitivos, "que suelen quedar olvidados y no está bien cubiertos. Carecemos de neuropsicólogos en el Sistema Nacional de Salud (SNS) que nos den una imagen real de la situación de la enfermedad". Del mismo modo, la neuróloga incide en la trascendencia de que el SNS facilite la rehabilitación física continua de los pacientes. Por último, los profesionales médicos remarcan que el objetivo a largo plazo, no debe de ser otro que conseguir tratamientos que pudieran curar la enfermedad.

REIVINDICACIONES DE LOS PACIENTES

De hecho, estos retos están en línea con las reivindicaciones que hacen los propios pacientes que son: el reconocimiento automático del 33 por ciento de discapacidad con el diagnóstico; el acceso a un tratamiento rehabilitador integral, personalizado, gratuito y continuado, en todas las comunidades autónomas; equidad en el acceso al tratamiento farmacológico; mayor apoyo gubernamental y más compromiso de los empresarios en las adaptaciones de los puestos de trabajo, así como el cumplimiento del dos por ciento que exige la legislación en la contratación de las personas con discapacidad.



18 Diciembre, 2023

Más de 1.500 personas sufren esclerosis múltiple en la región

Hoy se celebra el día nacional de una enfermedad que, en cinco años, ha aumentado en un 20% su incidencia

ZARAGOZA. Hoy se celebra el Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad crónica, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central de la que, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), cada año se diagnostican en el país más de 2.000 nuevos casos.

En la actualidad existen en España más de 55.000 personas afectadas de esta enfermedad, más de 1.500 en Aragón, que no solo es el trastorno inflamatorio más común del sistema nervioso central, sino que es la principal causa de discapacidad no traumática entre los adultos jóvenes del mundo occidental y la segunda enfermedad neurológica –tras la epilepsia– más frecuente entre adultos jóvenes. La edad de inicio de esta enfermedad se sitúa entre los 20 y los 40 años en la gran mayoría de los pacientes. Además, en todo el mundo, en los últimos cinco años, ha aumentado cerca de un 20% el número de pacientes con esclerosis múltiple.

«Al menos una parte del aumento en la incidencia se puede atribuir a un mayor conocimien-

to de esta enfermedad por parte de la sociedad, a una mejor atención médica, a la existencia de más especialistas en esta enfermedad y a un incremento de la capacidad diagnóstica. Pero probablemente también a un verdadero aumento de casos debido a cambios en los estilos de vida y mayor exposición a los distintos factores de riesgo ambientales que contribuyen al desarrollo de esta enfermedad», explica la doctora Ana Belén Caminero, coordinadora del Grupo de Estudio de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Neuroinmunológicas Relacionadas de la SEN.

Tal y como reconoce: «El aumento en la incidencia, junto con una mayor supervivencia de estos pacientes también contribuyen a un incremento evidente de las cifras de prevalencia de esta enfermedad, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo». Por esta razón, los neurólogos estiman que las cifras de pacientes afectados por esta enfermedad seguirán aumentando de forma paulatina en los próximos años y, sobre todo «a expensas de un mayor número de pacientes mujeres, que es donde más se ha experimentado este aumento de casos». El 75% de los pacientes con esclerosis múltiple tienen algún tipo de discapacidad reconocida.

HERALDO



18 Diciembre, 2023

Los diagnósticos de esclerosis múltiple han crecido un 20 % en los últimos cinco años

► La presidenta de Abdem, Isa Gayà, señala que es más fácil diagnosticar y la Sociedad de Neurología dice que hay más conocimiento

Sabrina Vidal | PALMA

En los últimos cinco años ha aumentado un 20% el número de pacientes con esclerosis múltiple, según los datos recopilados por la Sociedad Española de Neurología (SEN) y hechos públicos con motivo, hoy, del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad crónica, inflamatoria y desmielinizante del sistema nervioso central.

Sin embargo, lo que podría ser una mala noticia se debe a que

«ahora es más fácil de diagnosticar», señala la presidenta de la Asociación Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM), Isa Gayà. «Cada vez hay pruebas clínicas más específicas que se hacen cuando se detectan los síntomas que podrían estar relacionados con la esclerosis», explica.

El diagnóstico coincide con el de la SEN, que señala que al menos parte de este incremento se puede atribuir a un mayor conocimiento de esta enfermedad por parte de la sociedad. De hecho,

hace años la esclerosis múltiple, conocida como la enfermedad de las mil caras, era muy desconocida. «Puede debutar con muchos síntomas y diferir mucho de una persona a otra», añade Gayà, quien señala que, más allá de una discapacidad física puede haber problemas de visión, depresión, dolor crónico u otros síntomas invisibles «que no se asociaban de la forma en que ahora se hace».

Y como en todas las patologías, la detección precoz es im-

portante a la hora de iniciar un tratamiento y evitar su avance, «hacen que las tasas de brotes sean menores». Por otra parte, incide Gayà, «cada vez hay más fármacos para los diferentes brotes con que debuta la esclerosis».

Hay dos formas clínicas para esta patología, la remitente recurrente que va por brotes (y está detrás del 80 % de los casos) y la primaria progresiva que es continua y «es una debacle porque no hay tratamiento más allá de frenar la rápida progresión».

Cuando los pacientes experimentan la enfermedad en forma de brotes, padecen episodios de déficit neurológico a lo largo de días o semanas, que remiten espontáneamente pudiendo dejar secuelas.

En el segundo caso, el déficit neurológico es permanente, de evolución lenta, pero progresiva. El incremento de diagnósticos no se ha dado en este tipo de casos algo que desde la Sociedad Española de neurología achacan a la ausencia, hasta hace muy poco, de tratamientos que modificaran su forma evolutiva. Sin embargo esto podría cambiar.

Actualmente, el origen de esta enfermedad neurodegenerativa se explica como el resultado de la interacción entre distintos factores ambientales en personas genéticamente predisuestas.

Los diagnósticos de esclerosis múltiple han crecido un 20 % en los últimos cinco años

► La presidenta de **Abdem**, Isa Gayà, señala que es más fácil diagnosticar y la Sociedad de Neurología dice que hay más conocimiento

Sabrina Vidal | PALMA

En los últimos cinco años ha aumentado un 20 % el número de pacientes con esclerosis múltiple, según los datos recopilados por la Sociedad Española de Neurología (SEN) y hechos públicos con motivo, hoy, del Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad crónica, inflamatoria y desmielinizante del sistema

nervioso central. Sin embargo, lo que podría parecer una mala noticia se debe a que «ahora es más fácil de diagnosticar», señala la presidenta de la Asociación Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM), Isa Gayà. «Cada vez hay pruebas clínicas más específicas que se hacen cuando se detectan los síntomas que podrían estar relacionados con la esclerosis», explica.

El diagnóstico coincide con el de la SEN, que señala que al menos parte de este incremento se puede atribuir a un mayor conocimiento de esta enfermedad por parte de la sociedad. De hecho, hace años la esclerosis múltiple, conocida como la enfermedad de las mil caras, era muy desconocida. «Puede debutar con muchos síntomas y diferir mucho de una persona a otra», añade Gayà, quien señala que, más allá de una discapacidad física, puede haber problemas de visión, depresión, dolor crónico u otros síntomas invisibles «que no se asociaban de la forma en que ahora se hace».

Y como en todas las patologías, la detección precoz es importante a la hora de iniciar un



Una paciente, en una sesión de rehabilitación. Foto: DANIEL ESPINOSA

tratamiento y evitar su avance: «Hacen que las tasas de brotes sean menores». Por otra parte, incide Gayà, «cada vez hay más fármacos para los diferentes brotes con que debuta la esclerosis».

Hay dos formas clínicas para esta patología, la remitente recurrente que va por brotes (y está detrás del 80 % de los casos) y la primaria progresiva que es continua y «es una debacle porque no hay tratamiento más allá de frenar la rápida progresión».

Cuando los pacientes experimentan la enfermedad en forma de brotes, padecen episodios de déficit neurológico a lo largo de días o semanas, que remiten es-

pontáneamente pudiendo dejar secuelas.

En el segundo caso, el déficit neurológico es permanente, de evolución lenta, pero progresiva. El incremento de diagnósticos no se ha dado en este tipo de casos algo que desde la Sociedad Española de neurología achacan a la ausencia, hasta hace muy poco, de tratamientos que modificaran su forma evolutiva. Sin embargo esto podría cambiar.

Actualmente, el origen de esta enfermedad neurodegenerativa se explica como el resultado de la interacción entre distintos factores ambientales en personas genéticamente predisuestas.

→ EL APUNTE

Afecta a dos mujeres por cada hombre

► La esclerosis múltiple es una enfermedad predominantemente del sexo femenino. La ratio por sexos es de dos mujeres por cada hombre y se ha incrementado a lo largo de los años coincidiendo con la mayor incidencia. Si bien hay más casos entre mujeres de la forma clínica remitente; no es así cuando se presenta de forma primaria progresiva.



La terapia que necesitaban los pacientes de esclerosis era un enfermero

Los enfermos contactan por teléfono con César Sánchez y evitan visitas al hospital

Á. PANIAGUA, B. VILLAVARDE
 VIGO / LA VOZ

A la esclerosis múltiple la llaman la enfermedad de las mil caras porque nunca se sabe cómo se va a manifestar. En la mayoría de los pacientes, esta dolencia neurológica avanza a golpe de brotes, pero es una incertidumbre cuándo van a aparecer y de qué manera. La unidad de esclerosis múltiple del Hospital Álvaro Cunqueiro trata de combatir esta incertidumbre con disponibilidad: el enfermero César Sánchez tiene un correo electrónico y un teléfono móvil a través de los cuales los pacientes pueden contactar directamente con él para resolver dudas y urgencias sin esperas.

«Antes, los pacientes venían a urgencias. Vimos que necesitaban otra cosa. Ahora, los pacientes pueden ponerse en contacto conmigo siempre que quieran», explica el enfermero, que ayer, Día Nacional de la Esclerosis Múltiple, intervino en el programa *Las voces de tu ciudad*, de Radio Voz. El Cunqueiro tiene a 800 pacientes de EM en seguimiento, así que la línea telefónica, que se abrió hace cinco años, no tardó en saturarse. El enfermero recibía 30 llamadas al día, además de su trabajo en el hospital.

Desde hace dos años, funciona una cuenta de correo electrónico a través de la cual los pacientes contactan para cuestiones no urgentes (dudas, problemas en citas, etc.) y una línea telefónica que abre dos horas al día. Tienen diez consultas diaria por cada vía.

Esto evita que la mayoría de los pacientes acudan a urgencias. Si sufren un brote —un síntoma

persiste más de 24 horas—, llaman por teléfono y les dan una cita médica, para una evaluación, además de medicación si es necesario. Pero no siempre hay brotes, otras complicaciones se resuelven por teléfono y el enfermo ya no va a urgencias. «Cada paciente es diferente, muchos sufren ansiedad cuando ven un síntoma que no conocen. Y la ansiedad aumenta el riesgo de sufrir un brote», explica el enfermero.

César Sánchez está contratado por la Fundación Biomédica Galicia Sur, vinculado a proyectos de investigación, de modo que compagina la labor asistencial con su trabajo de apoyo en investigaciones. Actualmente participan en una quincena de proyectos, entre ensayos clínicos de fármacos y estudios observacionales.

En realidad, él había empezado a trabajar como enfermero de quirófano. Estuvo diez años. No tenía contacto con los pacientes. Ahora es todo lo contrario.

La incertidumbre del día a día

«Es nuestra persona de referencia, nuestro acueducto con el hospital», dice la paciente Nuria Martí Gayoso, de 55 años, que lleva 22 con el diagnóstico de EM. Todo empezó porque se sentía mareada, se despertaba con media cara sin sensibilidad y notaba solo una parte de la pierna dormida. Fue a urgencias. El diagnóstico llegó seis meses después. «Mi incertidumbre es todos los días al levantarme, a ver qué tal estoy», explica. Trata de mantenerse activa. Va a la piscina y también a pilates. Trata de caminar, pero le cuesta. Porta siempre dos bastones, uno de ellos con



Arriba, el enfermero César Sánchez, en la consulta del hospital Cunqueiro. Abajo, Lara González y Nuria Martí Gayoso, ambas pacientes y socias de Avempe, flanquean a la psicóloga de la entidad, Rosa Carril. M. MORALEJO

una pieza plegable que hace de taburete para descansar. «Por la mañana hago deporte, por la tarde soy un trocito de carne», dice. Lleva la enfermedad con mucho humor, consciente de que no hay vuelta atrás.

La EM se produce porque el sistema inmunitario ataca al sistema nervioso, destruyendo la vaina de mielina que recubre y protege las neuronas. Es degenerativa y no tiene cura. En el Cunqueiro tienen unos 25 casos nuevos al año. La Sociedad Española de Neurología estima que aparecen dos mil casos nuevos cada

año en el país. Suele aparecer en personas menores de 40 años, sobre todo en mujeres.

Como Lara González, a quien se la detectaron hace cinco años, con 32. Su diagnóstico sí fue rápido. Se le quedaban las manos dormidas. En una visita a urgencias, tras unas pruebas, ya le dijeron que era EM. Ha tenido brotes que le han afectado a la vista y a la capacidad para tragar, entre otras cosas. Lara González preside la Asociación Viguesa de Esclerosis Múltiple de Pontevedra (Avempe), que agrupa a unos 300 enfermos. Reivindi-

can que les reconozcan una discapacidad del 33 % al diagnóstico. «El proceso de discapacidad va con dos años de retraso. Las instituciones deberían ponerse las pilas», pide.

Prestan servicios que no da el sistema sanitario. Por ejemplo, la psicología. «El 50 % de los pacientes van a tener depresión y ansiedad y esto probablemente esté relacionado no solo con el diagnóstico sino también con el proceso inflamatorio», dice la psicóloga Rosa Carril, «el trabajo es reinterpretar lo que les está sucediendo».



24 Diciembre, 2023

DORMIR BIEN PARA VIVIR MEJOR

BBVA SEGUROS Y SANITAS TRABAJAN JUNTOS EN LA MEJORA DEL DESCANSO

LA HIGIENE DEL SUEÑO Y SU IMPORTANCIA EN LA SALUD Y EN LA CALIDAD DE VIDA

Fomentar rutinas para poder dormir mejor es fundamental, como señalan Francisco Rey, director de Desarrollo de Negocio en BBVA Seguros, y Margarita Carrasco, psicóloga de BluaU de Sanitas

VALLADOLID

Jesús Domínguez. Los estudios de la Sociedad Española de Neurología indican que 12 millones de españoles no duermen bien, y hacerlo es importante, como se puso de manifiesto en el encuentro 'Dormir bien para vivir mejor' que organizó El Norte de Castilla junto a BBVA.

Parte de las deficiencias en el descanso vienen dadas porque «no ponemos la atención suficiente en la buena higiene del sueño», según explicó Margarita Carrasco, psicóloga general sanitaria de BluaU de Sanitas. Casi la mitad de los adultos y uno de cada cuatro niños sufren trastornos del sueño que la especialista achacó, entre otros factores, a los malos hábitos en las horas previas a dormir, como por ejemplo, al uso del teléfono en los instantes previos a acostarnos. «Tenemos que evitar las cenas pesadas, el azúcar o la cafeína y el uso de la tecnología justo antes de acostarnos», aconseja.

No en vano, ser «malos dormidores» o no tener una rutina fijada a la hora de acostarnos y levantarnos puede alterar los procesos cognitivos o provocar un problema sobre el cual hay una preocupación en aumento, como explicó Francisco Rey, director de Desarrollo de Negocio en BBVA Seguros, que va a cerrar 2023 con más de 100.000 pólizas contratadas. «Una parte de bienestar de nuestros clientes tiene que ver con la salud física y emocional, y cada vez nos estamos encontrando con una mayor demanda respecto al sueño. Una de las soluciones que aportamos, con nuestro socio Sanitas, es la unidad específica del sueño, dentro de los servicios de neurología, con cantidad de disciplinas que trabajan de manera conjunta», aseveró Rey.

A pesar de esta preocupación creciente, lo cierto es que «solo un 10% de las personas con trastornos del sueño está diagnosticada y solo un tercio pide ayuda».



Francisco Rey, director de Desarrollo de Negocio en BBVA Seguros, y Margarita Carrasco, Psicóloga de BluaU de Sanitas.

da», concretó Margarita Carrasco, que recordó la importancia de «dormir lo suficiente para ser competente durante el día», dado que «el sueño nos regula y afecta a todo, y si dormimos mal, la capacidad de atención y memoria disminuyen y el rendimiento también» generando a menudo la sensación de no llegar a todo por esa falta de descanso, «que es cuando se regulan los procesos físicos y psicológicos».

Una de las claves a la hora de controlar estos procesos se encuentra en la prevención, en la que trabaja BBVA Seguros. «La salud financiera es lo que más preocupa a las personas y lo que más afecta al estrés y al descanso después de la salud física», aseveró Francisco Rey, que destacó el valor añadido que los seguros ofrecen al bienestar. En el caso del sueño, está dentro del programa 'Cuida tu mente' del seguro de Salud de BBVA y supone un apartado específico, que busca el fomento de un descanso, como debe ser, reparador. Sea de la duración que sea, dado

que, en palabras de la psicóloga, el criterio sobre la suficiencia es «bastante subjetivo».

Así, lo habitual es atribuir la necesidad a siete u ocho horas, si bien hay quien dice no poder rendir durante el día si no duerme menos y quien considera que con cinco o seis le es suficiente para ser competente. Sea como fuere, es importante alcanzar

«Solo un 10% de personas con trastorno del sueño han sido diagnosticadas»

«Hay que evitar las redes sociales, las noticias o el correo electrónico antes de dormir»

una sensación de descanso que, en caso de no darse, puede presentar 'señales de alarma' como una sensación de irritabilidad, de bajo estado anímico o de problemas de memoria o en la toma de decisiones.

Consejos para descansar

Margarita Carrasco dio algunas claves para descansar mejor. «Es importante no ver las redes sociales, las noticias o el correo electrónico antes de dormir; el cerebro tiene que entender cuándo es momento de descansar. No debemos desatender la sensación de adormecimiento: cuando el tren del sueño llega, tenemos que cogerlo», advirtió. Asimismo, invitó a llevar «una alimentación saludable, a realizar ejercicio físico, a reducir el consumo de excitantes y a intentar evitar resolver los problemas con la almohada» para favorecer el sueño, además de intentar evitar hablar en las horas previas con personas que nos puedan alterar o realizar cenas copiosas y a intentar seguir

rutinas, como levantarse y acostarse a la misma hora siempre, independientemente de lo que hayamos dormido. Y si ese 'tren del sueño' pasa, hay que saber que volverá, esperar en la habitación unos minutos y, si tarda en hacerlo, salir de la habitación para evitar que el cerebro la asocie a esos problemas de insomnio.

Con todo, aunque la tecnología puede jugar en contra del sueño si se realiza un mal uso de ella, de la mano de BBVA Seguros, puede ayudar a mejorarlo, ya que, a través de la digitalización, BBVA y Sanitas trabajan de manera conjunta para ofrecer un servicio personalizado a sus clientes, que les permita trabajar desde la prevención y adoptar hábitos y rutinas antes de amplificar el problema. «Es mejor anticiparnos antes de que esté», afirmó Francisco Rey, director de Desarrollo de Negocio en BBVA Seguros, que destacó el objetivo de ambas compañías de poder ofrecer a sus clientes «vidas más sanas, más largas y más felices».



24 Diciembre, 2023

UN PROBLEMA CON ROSTRO INFANTIL

¿QUÉ ES UN ICTUS INFANTIL?

Trastorno de la función cerebral, con signos clínicos de afectación focal o global, de desarrollo rápido, con **síntomas que duran 24 horas o más**

INCIDENCIA

De 2 a 13 casos por cada 100.000 habitantes

Entre las **10 causas de muerte infantil** más frecuente

SÍNTOMAS PARA DETECTARLO A TIEMPO:

- Dolor de cabeza de aparición súbita e intensidad elevada
- Dificultad visual
- Espasmo facial
- Dificultad para hablar
- Vómitos y náuseas
- Falta de movilidad
- Trastorno brusco de la sensibilidad del cuerpo

CAUSAS

- Defectos de nacimiento
- Infecciones: meningitis, encefalitis
- Intervenciones quirúrgicas
- Traumatismos
- Trastornos de la sangre como anemia de células falciformes

CÓDIGO ICTUS

La Comunidad de Madrid fue pionera en crear el código ictus pediátrico en 2019

- Activaciones
- Confirmaciones



Tres hospitales de referencia

- Hospital 12 de Octubre
- Hospital U. La Paz
- Hospital U. Gregorio Marañón

Comunidades que trabajan en su desarrollo



Abordaje multidisciplinar

- Fisioterapia
- Logopedia
- Neuropsicología
- Neurología

Fuente: Fundación Sin Daño, SEN y SENEP

Infografía Tania Nieto/LA RAZÓN

►El infarto cerebral pediátrico deja secuelas graves en el 80% de los casos por la falta de atención a tiempo

El ictus también acecha a los niños

Raquel Bonilla. MADRID

Dificultad para hablar, debilidad en una parte del cuerpo, la boca torcida, dolor de cabeza repentino, adormilamiento, rostro desencajado, distorsión de la visión... Son algunos de los síntomas que cualquiera relaciona con un ictus, un problema cerebrovascular que, aunque pueda parecer algo exclusivo de los adultos, también aparece en los niños, incluidos los bebés. «Por fortuna, se trata de algo infrecuente, ya que tiene una incidencia de entre dos y 13 casos por cada 100.000 habitantes menores de 18 años, pero al ser tan desconocido no se sabe reaccionar a tiempo y, por tanto, se multiplica su peligrosidad. De hecho, en el 80% de los afectados deja graves secuelas neurológicas que exigen una terapia de por vida», asegura Ana Herrero, presidenta de la Comisión de Neurología del Colegio de Fisioterapeutas de Madrid, entidad que este año lanzó una campaña de concienciación para dar visibilidad a esta cuestión con la Fundación Sin Daño y el Hospital Beata María Ana.

Más vulnerables

Las estadísticas confirman que cada año sufren un infarto cerebral más de 100.000 españoles. «De entre esos adultos, siete de cada diez se recuperan favorablemente y solo el 30% queda con secuelas neurológicas graves, mientras que en los menores el impacto resulta mucho mayor. Es devastador y se convierte en un drama para las familias», asegura M^a Mar Freijo, coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la Sociedad Española de Neurología (SEN). La explicación está, según Freijo, «en la falta de información que impide reconocer, incluso a algunos sanitarios, que estamos ante un ictus, porque es algo que no se tiene en el radar». Pero la realidad es que sí ocurre. «Y le pue-

de pasar a cualquiera. El riesgo aumenta en menores con cardiopatías congénitas, tumores o enfermedades de la sangre, pero también se da en niños totalmente sanos y sin patologías previas», advierte María Vázquez, neuropediatra del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid y representante del Grupo de Trabajo de Ictus Infantil de la Sociedad Española de Neuropediatría. Por esa falta de conocimiento se pierde un tiempo clave. «Y sabemos que cada minuto que se gana cuenta para la salud del cerebro y para reducir el número de niños dependientes», insiste Herrero.

Aunque es poco frecuente, le puede pasar a cualquier menor sano, según los neurólogos

La falta de información hace que no se reconozcan los síntomas y no se acuda a urgencias

Cada minuto cuenta y ante un ictus pediátrico las horas son una eternidad capaz de declinar la balanza de la calidad de vida de esos niños. Para rasgar segundos a esa macabra cuenta atrás, actuar a tiempo se convierte en la llave maestra que abre muchas puertas, tal y como ocurre con los adultos, donde la implantación del Código Ictus en toda la geografía española permite salvar muchas vidas a diario casi de forma rutinaria.

Pero en el caso de los menores, el cuento cambia muchísimo y esta realidad es una asignatura pendiente para la Sanidad, tal y como lamenta Paloma Pastor, bióloga de profesión y fundadora de la Fundación Sin Daño, después de que su hijo, con ocho años, sufriera un daño cerebral adquirido. Desde entonces, su lucha constante le ha llevado a movilizar a la

sociedad, pero también a las instituciones, hasta el punto de que en 2019 consiguió impulsar, junto a un grupo de médicos, que se instaurase el Código Ictus Pediátrico en la Comunidad de Madrid, pionero en España. Y eso lo cambió todo. «Es un avance importantísimo que cada año se activa más veces, lo que justifica su necesidad. Algunas comunidades ya han copiado el ejemplo de Madrid y lo están desarrollando, aunque todavía quedan muchas otras que no lo tienen, por lo que es urgente contar esta realidad que salvará vidas», asegura Pastor.

Código ictus en menores de 18

En la Comunidad de Madrid tres hospitales forman parte del Código Ictus Pediátrico (La Paz, el 12 de Octubre y el Gregorio Marañón). «De manera rotativa estos centros garantizan la posibilidad de realizar una resonancia urgente y pruebas radiológicas intervencionistas las 24 horas. Es lo que llamamos el tratamiento hiperagudo, pues en las primeras horas, si se cumplen unos criterios, es posible tratar el ictus y eliminar el trombo que lo provoca con trombólisis o con una trombectomía, reduciendo así las secuelas», detalla Vázquez.

Ese objetivo es el desafío actual, ya que «hablamos de pacientes con toda una vida por delante que se enfrentan a un daño cerebral con un grave impacto, pues las secuelas neurológicas pueden impedirles valerse por sí solos, al afectar a la movilidad, al habla, a la capacidad de concentración y aprendizaje... Ahora los protocolos no incluyen la rehabilitación neurológica, a pesar de que sabemos que es la manera de recuperar muchas de esas capacidades, gracias a la gran plasticidad del cerebro infantil», asegura Beatriz Gavilán, coordinadora de la Unidad de Neuropsicología del Hospital Beata Ana María. Por ello, «es urgente el abordaje interdisciplinar de la neurorrehabilitación, pues las familias ahora se encuentran desatendidas», exige Herrero.



JESÚS G. FERIA



Curro, a la izquierda, y Fer, de pie, se han conocido tras lidiar con un ictus en plena infancia. Atrás, sus familiares, que en febrero alzaron la voz en las páginas de A TU SALUD para reclamar la visibilización de este problema que es un gran desconocido

En primera persona

Fernando y Nuria Papás de Fernando

«Luchamos porque Fer sea independiente, pero cada terapia la costeamos nosotros»

►El último día de Semana Santa de 2017, la vida de Fernando y de Nuria se quebró, pues se coló en su casa un invitado inesperado: el ictus pediátrico. Su hijo mayor, Fer, con siete años y sano, «estaba cantando en su habitación. Al rato apareció en el salón con la cara torcida. Se sentó en el sillón y se empezó a resbalar, hablando sin

coherencia. Era un ictus de manual», recuerda Fernando. Nuria ni lo imaginó, pues «no sabía que ocurría en niños».

Por aquel entonces, el Código Ictus Pediátrico todavía no existía en la Comunidad de Madrid. «Hubo mucha confusión a la hora de actuar. La ambulancia estuvo parada en la carretera hasta decidir a qué hospital iba», recuerda Fernando. Después de semanas de ingreso y mucho miedo, ambos recuerdan la soledad de no saber ni por dónde empezar. «Te sientes muy perdido». Y, a pesar de todo, «hemos tenido

muchos angelitos en el camino. Entrar en la Unidad de Daño Cerebral Adquirido del Hospital Niño Jesús de Madrid fue una lotería. Gracias a todo el trabajo de rehabilitación, Fer fue recuperando el habla y mejorando su movilidad con gran esfuerzo, aunque mantiene algunas secuelas cognitivas, explica Nuria. Ahora, con 13 años,

Fer acude a su colegio por la mañana y echa las tardes entre la terapia ocupacional, el psicólogo, el fisioterapeuta, el psiquiatra... «Su autoestima es baja y está aprendiendo a convivir con sus

limitaciones. Luchamos porque no sea una persona dependiente en el futuro y se pueda valer por sí solo, pero hacen falta más ayudas, porque todo eso lo pagan las familias», lamenta Fernando, quien ensalza la figura del cuidador, ya que, ante este revés, abandonó su carrera profesional para dedicarse a su hijo.

«Gracias a la rehabilitación, poco a poco recuperó el habla y la movilidad»

Iria Romero Mamá de Curro

«De haber actuado a tiempo, las secuelas de Curro serían mucho más leves»

►El pequeño Curro nació con una cardiopatía congénita asintomática que le permitía hacer una vida totalmente normal. Hasta 2020. «Con la pandemia le anularon su revisión cardiaca y, aunque empezó con mareos, los médicos no le dieron importancia. Era verano y nos fuimos de vacaciones», recuerda Iria, su mamá. Pero los mareos fueron a más y los cardiólogos le recomendaron volver a Madrid. Tras una operación cardiaca de urgencia, «Curro salió aparentemente bien, aunque una intensivista me comentó que

durante la operación el niño sufrió una convulsión en una pierna. Nadie le dio mayor importancia», lamenta Iria. Aquella convulsión fue un ictus que, «de haberse sabido interpretar, habría permitido actuar a tiempo y las secuelas del niño serían mucho menores». Y es que, tras la operación, «el pronóstico de Curro era nefasto:

«Su cerebro estaba muy afectado. No hablaba, ni caminaba y permanecía en semiinconsciencia. Con el alta nos hablaron de la Unidad de Daño Cerebral del Niño Jesús y conseguimos entrar a la semana», explica Iria, quien agradece toda la labor que allí se hace, pues «gracias al equipo multidisciplinar de fisioterapeutas,

logopedas, terapia ocupacional y neuropatólogos comenzó a recuperar la movilidad, a controlar el tronco y la cabeza e incluso a hablar. Pero al año y medio ahí te dan el alta y se acabó. Ahora toda esa terapia

que él debe mantener para seguir avanzando la costeamos nosotros», lamenta Iria, quien reconoce sentirse «abandonada por Sanidad». A día de hoy, «Curro no camina y necesita ayuda para todo, aunque va alcanzando logros que nos llenan de esperanza. Por eso hay que insistir en que actuar a tiempo es vital».

«No camina solo y necesita ayuda para todo, pero va alcanzando logros esperanzadores»



«Los avances en genética arrojan luz para terapias contra el párkinson»

Javier Ruiz Martínez **Neurólogo**

El especialista del Hospital Donostia investiga las causas genéticas de esta enfermedad, que supone el 5% de todos los casos

JON GARAY



BILBAO. El alzhéimer y el párkinson son dos de las enfermedades más desalentadoras que existen. Se pueden paliar sus síntomas, pero no curarlos. Con el progresivo envejecimiento de la población, cada vez son más las familias que conocen de primera mano lo que supone un diagnóstico así. Se calcula que en España 800.000 personas sufren la primera, según datos de la Sociedad Española de Neurología. En Euskadi habría unos 40.000. En el caso de la segunda, las cifras varían desde las 86.000 hasta las 300.000, según la Federación Española de Parkinson, unos 8.000 en Euskadi.

El doctor Javier Ruiz Martínez, neurólogo en el Hospital Universitario Donostia e investigador en el Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, lleva 20 años dedicado al estudio de esta última. «Es la enfermedad neurológica de mayor crecimiento, por encima del alzhéimer. Se calcula que en 2050 la sufrirán más de 40 millones de personas», asegura. Su investigación se ha centrado en el llamado párkinson familiar, los casos en los que una enfermedad que habitualmente aparece en edades avanzadas lo hace mucho antes y con varios miembros afectados en una misma familia. **– Han pasado más de dos siglos desde que James Parkinson describiera la enfermedad a la que da nombre y se sigue sin conocer un remedio. ¿Por qué es tan difícil encontrar una cura?**



Javier Ruiz Martínez, en el Euskalduna, donde impartió una conferencia en el programa Naukas. **MIREYA LÓPEZ**

– Es una enfermedad compleja y multifactorial, no tiene una única causa. El factor de riesgo más importante, sin duda, es la edad, el envejecimiento, que es algo complejísimo. Y luego hay factores genéticos, factores ambientales y de otro tipo llamados epigenéticos. Todos ellos influyen para que unos desarrollen la enfermedad y otros no. El abordaje es mucho más complejo.

– ¿En qué puede ayudar la genética?

– Los avances en genética precisamente arrojan algo de luz para posibles terapias, porque al menos uno de los factores lo tienes controlado. El envejecimiento es difícil de controlar y el ambiente, también. La genética la puedes

modificar de alguna manera.

– ¿Hay algún tratamiento especialmente prometedor?

– Son tratamientos sintomáticos, que no es poco. Ya quisiéramos en otras enfermedades neurodegenerativas que mejorando el síntoma la calidad de vida del paciente sea buena. Gracias a esto, las personas están mucho mejor ahora con párkinson que hace 40 años. Y eso es porque los medicamentos han ayudado. Su esperanza de vida se acerca a la de la población general.

– ¿Cuánto influyen nuestros genes?

– La genética puede justificar el 30% de las formas familiares y el 5% de las esporádicas, la más habitual.

– ¿Son diferentes entre sí?

– Sí. Aparecen antes y pueden ser más agresivos. Y normalmente no tienen la acumulación típica en el cerebro de la proteína alpha-sinucleína formando los llamados cuerpos de Levy. Se puede llegar a tener párkinson sin esa acumulación.

La 'mutación vasca'

– ¿Qué importancia tiene la llamada 'mutación vasca'?

– Llevamos años estudiando el gen de la dardarina (LRRK2). Se llama mutación vasca por la palabra 'dardara', que en euskera significa temblor. Se descubrió en los años noventa del siglo pasado en una familia guipuzcoana con varios casos. Es el gen donde se encuentran la mayor parte de las mutaciones que causan la mayoría de los casos familiares. Conocer bien lo que hace este gen cuando está alterado es muy importante. En este caso producen un exceso de proteína que se llama acción quinasa que hay que tratar de frenar. Hay terapias en desarrollo. Tenemos esperanza de poder conseguir algo que pueda frenar la enfermedad. La investigación en este área está avanzando mucho.

– Uno de los grandes problemas es el diagnóstico tardío. Algunos de los síntomas son el estreñimiento y la pérdida del olfato, que se atribuyen a otras enfermedades.

– Todos reconocemos la enfermedad por el temblor en reposo, la lentitud y la rigidez. Estos son los motivos por el que los pacientes acuden a la consulta. Pero la enfermedad ha empezado antes. Hay síntomas desde hace décadas como el estreñimiento que se achaca a otras causas. Otro es la hiposmia, la alteración del olfato.

– Otro es la alteración del sueño.

– Sí. Es muy llamativo. Ocurre en la fase REM. Los sueños se viven con gran viveza, gritan, dan puñetazos... Es algo que está muy bien estudiado.

– ¿Cómo afronta un neurólogo el decirle a un paciente que padece una de estas enfermedades?

– Asumimos que no tiene tratamiento, pero desde los síntomas se pueden hacer muchas cosas. El objetivo es que el paciente no se sienta enfermo. Y en los casos familiares, hay que estar atentos. No hay que confundir herencia con frecuencia.

MÁS ENFERMOS

«El párkinson es la enfermedad neurodegenerativa de mayor crecimiento, por delante del alzhéimer»

DIAGNÓSTICO TARDÍO

«Uno de los síntomas más llamativos es la alteración del sueño en la fase REM. Se agitan mucho»



«Los avances en genética arrojan luz para terapias contra el párkinson»

Javier Ruiz Martínez **Neurólogo**

El especialista del Hospital Donostia investiga las causas genéticas de esta enfermedad, que suponen el 5% de todos los casos

JON GARAY

SAN SEBASTIÁN. El alzhéimer y el párkinson son dos de las enfermedades más desalentadoras que existen. Se pueden paliar sus síntomas, pero no curarlas. Con el progresivo envejecimiento de la población, cada vez son más las familias que conocen de primera mano lo que supone un diagnóstico así. Se calcula que en España 800.000 personas sufren la primera, según datos de la Sociedad Española de Neurología. En Euskadi habría unos 40.000. En el caso de la segunda, las cifras varían desde las 86.000 hasta las 300.000, según la Federación Española de Parkinson, unos 8.000 en Euskadi.

El doctor Javier Ruiz Martínez, neurólogo en el Hospital Universitario Donostia e investigador en el Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, lleva 20 años dedicado al estudio de esta última. «Es la enfermedad neurológica de mayor crecimiento, por encima del alzhéimer. Se calcula que en 2050 la sufrirán más de 40 millones de personas», asegura. Su investigación se ha centrado en el llamado párkinson familiar, los casos en los que una enfermedad que habitualmente aparece en edades avanzadas lo hace mucho antes y con varios miembros afectados en una misma familia.

– **Han pasado más de dos siglos desde que James Parkinson describiera la enfermedad a la que da nombre y se sigue sin conocer un remedio. ¿Por qué es tan difícil encontrar una cura?**

– Es una enfermedad compleja y multifactorial, no tiene una úni-



Javier Ruiz Martínez, neurólogo del Hospital Donostia e investigador de Biodonostia. MIREYA LÓPEZ

ca causa. El factor de riesgo más importante, sin duda, es la edad, el envejecimiento, que es algo complejísimo. Y luego hay factores genéticos, factores ambientales y de otro tipo llamados epigenéticos. Todos ellos influyen para que uno desarrolle la enfermedad y otro no. El abordaje es mucho más complejo.

– **¿En qué puede ayudar la genética?**

– Los avances en genética precisamente arrojan algo de luz para posibles terapias porque al menos uno de los factores los tienes controlados. El envejecimiento es muy difícil de controlar y el ambiente también. La genética la puedes modificar de alguna manera.

– **¿Hay algún tratamiento especialmente prometedor?**

– Son tratamientos sintomáticos, que no es poco. Ya quisiéramos en otras enfermedades neurodegenerativas que mejorando el síntoma la calidad de vida de la persona sea buena. De hecho, gracias a esto las personas están mucho mejor ahora con párkinson que lo que estaban hace 40 años. Y eso es porque los medicamentos han ayudado. Su esperanza de vida se acerca a la de la población general.

– **¿Cuánto influyen los genes?**

– La genética puede justificar el 30% de las formas familiares y el 5% de las esporádicas, las más habituales.

– **¿Son diferentes entre sí?**

– Sí. Aparecen antes y pueden ser más agresivos. Y normalmente no tienen la acumulación típica en el cerebro de la proteína alfa-sinucleína formando los llamados cuerpos de Levy. Se puede llegar a tener párkinson sin esa acumulación.

– **¿Qué importancia tiene la llamada 'mutación vasca'?**

– Llevamos años estudiando el gen de la dardarina (LRRK2). Se llama mutación vasca por la palabra 'dardara', que en euskera significa temblor. Se descubrió en los años noventa del siglo pasado en una familia guipuzcoana con varios casos de párkinson. Es el gen donde se encuentran la mayor parte de las mutaciones que causan la mayoría de los casos familiares. Conocer bien lo que hace este gen cuando está alterado es muy importante. En este caso producen un exceso de proteína que se llama acción quinaasa que hay que tratar de frenar. Hay terapias en desarrollo y tenemos la esperanza de poder conseguir algo que pueda frenar la enfermedad. Lo importante es que la investigación en este área está avanzando mucho.

– **Uno de los grandes problemas es el diagnóstico tardío. Hay algunos síntomas que no suelen relacionarse con el párkinson y que se atribuyen a otras enfermedades.**

– Todos reconocemos la enfermedad por el temblor en reposo, la lentitud y la rigidez. Estos son los motivos por los que los pacientes acuden a la consulta. Pero la enfermedad ha empezado antes. Hay síntomas desde hace décadas como el estreñimiento que se achaca a otras causas. Otro es la hiposmia, la alteración del olfato.

– **Otro es la alteración del sueño.**

– Sí. Es muy llamativo. Ocurre en la fase REM. Los sueños se viven con gran viveza, gritan, dan puñetazos... Es algo que está muy bien estudiado.

– **¿Cómo afronta un neurólogo el decirle a un paciente que padece una de estas enfermedades?**

– Asumimos que no tiene tratamiento, pero desde los síntomas se pueden hacer muchas cosas. El objetivo es que el paciente no se sienta enfermo. Y en los casos familiares, hay que estar atentos. No hay que confundir herencia con frecuencia.

MÁS ENFERMOS

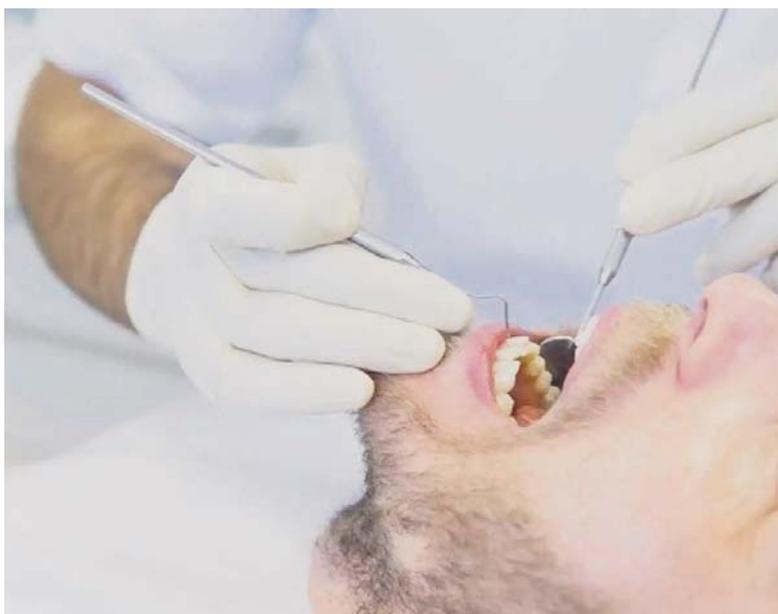
«El párkinson es la enfermedad neurodegenerativa de mayor crecimiento, por delante del alzhéimer»

DIAGNÓSTICO TARDÍO

«Uno de los síntomas más llamativos es la alteración del sueño en la fase REM. Se agitan mucho»



30 Diciembre, 2023



EL ÚLTIMO HALLAZGO SIGNIFICATIVO EN ESTE CAMPO TIENE QUE VER CON LA PERIODONTITIS. Zlikovec / E. E.

El alzhéimer que se revela en el dentista: la señal en la boca que lo ‘anuncia’

Un estudio publicado en la revista ‘Science Advances’ relaciona la enfermedad degenerativa con una bacteria que también causa una patología común de las encías

PABLO GARCÍA
 Madrid

El alzhéimer afecta a unas 800.000 personas en España, según las estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), aunque cerca del 30% no están diagnosticados. Ante la falta de tratamientos efectivos, la detección temprana sigue siendo el principal enfoque terapéutico. El último hallazgo significativo en este campo tiene que ver con la periodontitis, conocida como la enfermedad de las encías.

Este descubrimiento viene a respaldar una hipótesis creciente en la comunidad científica en los últimos años: la enfermedad de Alzheimer no es solo una enfermedad, sino

que también es una infección. Uno de los estudios que respalda esta teoría fue publicado en la prestigiosa revista *Science Advances*. En él, el grupo de investigadores liderado por el microbiólogo de la Universidad de Louisville (Kentucky) Jan Potempa descubrió la bacteria *Porphyromonas gingivalis* (responsable de la periodontitis crónica) en los cerebros de pacientes fallecidos con alzhéimer.

No es la primera vez que se relaciona esta enfermedad neurodegenerativa con la mencionada bacteria. En esta ocasión, se han llevado a cabo experimentos con ratones a los que provocaban infecciones bucales y presentaban un aumento de beta-amiloide. Desde el primer caso

documentado de la enfermedad, se sabe que los pacientes de alzhéimer desarrollan placas sólidas de esta *proteína basura* que causa la muerte de las células cerebrales. “Los agentes infecciosos han estado implicados en el desarrollo y la progresión de la enfermedad de Alzheimer, pero la evidencia de causalidad no era convincente”, indica Stephen Dominy, otros de los autores del citado estudio.

“Ahora, por primera vez, tenemos evidencias sólidas que vinculan el patógeno *P. gingivalis* y el alzhéimer”. El grupo de científicos también ha identificado unas enzimas tóxicas llamadas gingipainas secretadas por la bacteria en el cerebro de los pacientes con alzhéimer.