



## El Semáforo ●●●



### Fátima Matute

Consejera de Sanidad de la Com. de Madrid

#### ● Destapa la falta de rigor del Ministerio

Madrid exige «rigor científico» para tomar decisiones sanitarias en la epidemia de gripe y no caer en los alarmismos injustificados de Mónica García.



### Víctor Grifols Roura

Presidente de honor de Grifols

#### ● Grifols se queda contra las cuerdas ante las dudas de sus cuentas financieras

La farmacéutica catalana no levanta cabeza después de que Gotham Research le acuse de manipular su deuda. Las exiguas explicaciones ofrecidas no le han servido para levantar su desplome en bolsa ni su descrédito en el sector.



### G. Sagardui

Consejera de Sanidad del País Vasco

#### ● Alza la voz ante la ineptitud de Sanidad

Ha sido tajante ante las imposiciones de la ministra en la epidemia de gripe y augura acciones legales: «Las cosas no se hacen así», ha lamentado.



### José Polo

Presidente de Semergen

#### ● Acusa al Gobierno de llegar tarde

Los médicos de familia lamentan que las medidas adoptadas en los últimos días hayan llegado cuando la epidemia de gripe ya está bajando.



### J. Porta-Etessam

Jefe de Neurología H. Clínico San Carlos

#### ● Nuevo presidente de los neurólogos

El responsable de la Unidad de Cefaleas del Hospital Clínico de Madrid asume la presidencia de la Sociedad Española de Neurología.



### Diego Murillo

Presidente de la Fundación AMA

#### ● Aprueba el Plan de Actuación 2024

La Fundación AMA seguirá centrando su actividad en el apoyo a la formación de los sanitarios, la divulgación científica y los proyectos sociales.



### Á. Semprún

Subdirectora médico del Summa

#### ● Acertado ascenso en el Summa

La hasta ahora responsable de catástrofes del Summa ha asumido la subdirección médica de este servicio madrileño.



### Rosalía Gozalo

Farmacéutica comunitaria

#### ● Gran impulso a la formación

Es la directora académica del Programa Gestión Integral del Paciente, orientado a formar a los farmacéuticos en su éxito asistencial.



### Jorge Huertas

Director general de Oximesa Nippon Gases

#### ● Reelegido al frente de Fenin

Huertas renueva como presidente de la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria, cargo que ocupa desde noviembre de 2022.



### Mariluz Amador

Directora médica de Roche Farma España

#### ● Renovación en Roche Farma

Se ha incorporado como directora del Departamento Médico en sustitución de Beatriz Pérez, que asume nueva posición en Roche/Genentech.



### Elia Martínez

Presidenta de la Seccpal

#### ● Exige «proteger a los más débiles»

Publica una carta de los especialistas en cuidados paliativos a Mónica García en la que defiende los derechos de los más vulnerables.



► NEUROLOGÍA

# Subrayan el vínculo entre la migraña crónica y la salud mental

● Expertos defienden un diagnóstico precoz y un abordaje integral para los pacientes

R. N.

Con motivo del Día Mundial de la Lucha contra la Depresión, celebrado ayer, algunos expertos han querido poner de manifiesto la estrecha relación que existe entre algunas patologías crónicas neurológicas y la depresión, dos realidades complejas que están conectadas y se revelan como desafíos que exigen un enfoque integral. La Dra. Carmen González Oria, neuróloga y coordinadora de la Unidad de Cefaleas del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla apuesta, aboga por un abordaje completo, desde el diagnóstico precoz hasta tratamientos combinados, destacando la importancia de la salud mental en pacientes con migraña y la necesidad de tratar simultáneamente ambas condiciones.

El último estudio sobre depresión y neurología, publicado por la Sociedad Española de Neurología, revela que hasta un 50% de las personas con migraña puede desarrollar depresión. Según el informe, la prevalencia de depresión en personas con migraña es casi dos veces más alta que la población general. La migraña multiplica por 5 la probabilidad de sufrir síntomas depresivos. A medida que se incrementa la frecuencia de las crisis de migraña aumenta la probabilidad



JUAN CARLOS VÁZQUEZ

Carmen González Oria es neuróloga y responsable del Plan Andaluz de Cefaleas, en una imagen de archivo.

A medida que aumenta la frecuencia de las crisis, crece el riesgo de sufrir depresión

de sufrir síntomas de depresión. Por ello, las personas con migraña crónica tienen el doble de probabilidad de sufrir depresión que las personas con migraña episódica.

Con el objetivo de abordar la migraña de forma integral, se ha

desarrollado un programa especial de manejo conjunto y la expansión planificada en el marco del Plan Andaluz de Cefaleas. Se busca hacer más eficiente la atención a estos pacientes, redefiniendo la narrativa en torno a la migraña como una enfermedad que merece atención y comprensión. Como coordinadora de este plan, la Dra. González Oria, insta a mejorar hábitos de vida y destaca el papel fundamental de la terapia cognitivo conductual y la terapia psicológica en el tratamiento complementario, ofreciendo una

atención que va más allá de lo puramente farmacológico.

La Dra. González Oria insiste en la detección y tratamiento conjunto de ambas patologías, utilizando en ocasiones tratamientos preventivos con antidepresivos, cuando existe comorbilidad psiquiátrica. “De hecho, en la Unidad de Cefaleas del Hospital Virgen del Rocío, se implementa un programa especial de manejo conjunto con el equipo de Salud Mental, que consideramos necesario extender en el marco del Plan Andaluz de Cefaleas”.

# Jesús Porta-Etessam, nuevo presidente de la Sociedad Española de Neurología

GACETA MÉDICA  
 Madrid

Jesús Porta-Etessam, actual jefe de Sección de Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, ha sido elegido nuevo presidente de la de la Sociedad Española de Neurología (SEN). La sociedad científica, constituida por más de 4.500 miembros, también ha designado a los nuevos vicepresidentes y vocales de su Junta Directiva.

El acto de toma de posesión del 30 presidente de la SEN tuvo lugar el 8 de enero, en el Paraninfo de la Universidad Complutense de Madrid. Porta-Etessam es responsable de las Unidades de Cefaleas y Neurooftalmología en el Hospital Clínico San Carlos, tutor de residentes y miembro del Instituto de Neurociencias. Licenciado en Medicina y Cirugía y Doctor en Medicina por la Universidad Complutense, también es profesor de esa universidad madrileña, acreditado por la ANECA.



Jesús Porta-Etessam, nuevo presidente de la de la SEN.

Durante los últimos cuatro años, Jesús Porta-Etessam ha sido el vicepresidente de la Junta Directiva de la SEN, responsabilizándose del Área de Relaciones Institucionales.

Además, Porta-Etessam ha sido el director del Área de Cultura de la SEN y el director de la Fundación del Cerebro. Según ha informado la sociedad, también había ejercido con anterioridad como vocal de Comunicación y vocal de Relaciones Internacionales de la Junta Di-

rectiva de la SEN. Además, ha sido miembro de la Junta de los Grupos de Estudio de Cefaleas y Neurooftalmología de la SEN y vocal de la Asociación Madrileña de Neurología.

Es miembro del Comité Editorial de publicaciones como Headache Research and Treatment, Neurología, Revista de Neurología, Kranion, Neuroscience and History y Lancet Neurology (castellano). Ha publicado más de 250 artículos en revistas nacionales e internacionales indexa-

das, más de 40 capítulos y ha editado varios libros. Es ponente habitual en congresos y reuniones científicas y ha sido impulsor de actividades como 'El Arte y las Mariposas del Alma', 'Un día más' o el Congreso de Residentes de Neurología. Asimismo, se le concedió el Premio SEN Cefaleas en su modalidad científica y otros reconocimientos que avellan su trayectoria dentro de la especialidad..

## JUNTA DIRECTIVA

Junto con Jesús Porta-Etessam, también fueron elegidos el resto de miembros de la Junta Directiva de la SEN. De esta forma, Cristina Íñiguez Martínez, David Ezpeleta Echavarrí, Mar Mendibe Bilbao y María Teresa Martínez de Albéniz Zabaleta han sido elegidos nuevos vicepresidentes de la SEN y se responsabilizarán del Área de Relaciones Institucionales, del Área de Neurotecnología e Inteligencia Artificial, del Área Científica y del Área Económica

y Organización Presupuestaria, respectivamente. Débora María Cerdán Santacruz, por su parte, ejercerá como nueva secretaria de la Junta Directiva de la SEN y responsable del Área de Responsabilidad Social.

Francisco Escamilla Sevilla, David García Azorín, Silvia Gil Navarro, Javier Camiña Muñoz, Susana Arias Rivas y Guillermo Cervera Ygual completan la nueva Junta de la SEN como nuevos vocales y responsables -respectivamente- del Área Docente y Formación Continuada, del Área de Neurocooperación, Iberoamericana y Entorno Internacional, del Área de Atención a los Socios y Relaciones Sociales, del Área de Comunicación y Pacientes, del Área de Relaciones Profesionales y Sociedades Científicas Afines y del Área de Neurólogos Jóvenes, en formación y pregrado.

Los nombramientos se hicieron efectivos una vez finalizado el periodo de votación, tras la celebración de la Asamblea General Extraordinaria en la Reunión Anual de la SEN y la resolución del proceso electoral preceptivo. Estos cargos se ejercerán, al menos, por un periodo de dos años. Las próximas elecciones de la Junta Directiva de la SEN se realizarán en noviembre de 2025.



## Silvia Gil

La neuróloga oscense aboga por hábitos de vida saludables para disminuir riesgos. ● PÁGINA 40



**SILVIA GIL**

La doctora oscense asume nuevas responsabilidades dentro de la Sociedad Española de Neurología con el inicio del año

# “No recomendamos que los niños pequeños cabeceen el balón”

**Javier Sánchez**

HUESCA.- Después de cuatro años como vocal del área de Relaciones Sociales de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la doctora oscense Silvia Gil, especialista en Trastornos de la Cognición y la Conducta, afronta un nuevo reto asumiendo también el área de Atención a los Socios, dentro de una entidad científica de más de 4.500 miembros.

“La patología más frecuente que vemos son enfermedades neurodegenerativas. La más prevalente es la enfermedad de Alzheimer. El deterioro cognitivo vascular también es muy habitual”, explica. En lo que se refiere al Alzheimer, se está viviendo ahora, señala, “un momento apasionante”, con la aparición de nuevos fármacos. Quiere hacer a su vez un “llamamiento a la

positividad” y a los hábitos de vida saludables, que pueden disminuir el riesgo de sufrir enfermedades neurológicas “hasta en un 30%”. Incide especialmente en “un uso moderado de las pantallas digitales, de internet, de las redes sociales, desde la infancia hasta en edad adulta”.

Subraya además el traumatismo craneoencefálico como factor de riesgo. “Es muy importante que promovamos el uso del casco, que cuando las personas van en bici, en moto, en patinete eléctrico, que cada vez haya un uso más mayoritario, es muy importante proteger el cerebro” destaca. Un riesgo que se puede evitar igualmente en la práctica de algunos deportes, como el fútbol. “El sector cada vez está más sensibilizado, pero no recomendamos, por ejemplo, que los niños pequeños cabeceen el balón”,

afirma. Demanda, por otra parte, “un tiempo asistencial de calidad”. “Atender a un paciente con una patología neurodegenerativa conlleva mucho tiempo, destinado a valorar la patología, la medicación, sus enfermedades médicas, también a atender a la familia y a las necesidades que ellos tienen”, afirma.

Reivindica la creación de un Plan Estatal del Alzheimer y la importancia de la estimulación cognitiva: “Hay comunidades autónomas que a lo mejor sí tienen el recurso de hacer talleres de memoria o estimulación cognitiva o está más disponible en unas comunidades que en otras. El acceso a la asistencia especializada también es muy asimétrico y esto es una demanda que hacemos para que la asistencia neurológica sea de calidad en cualquier provincia”. Los profesionales sufren además



La neuróloga oscense Silvia Gil.

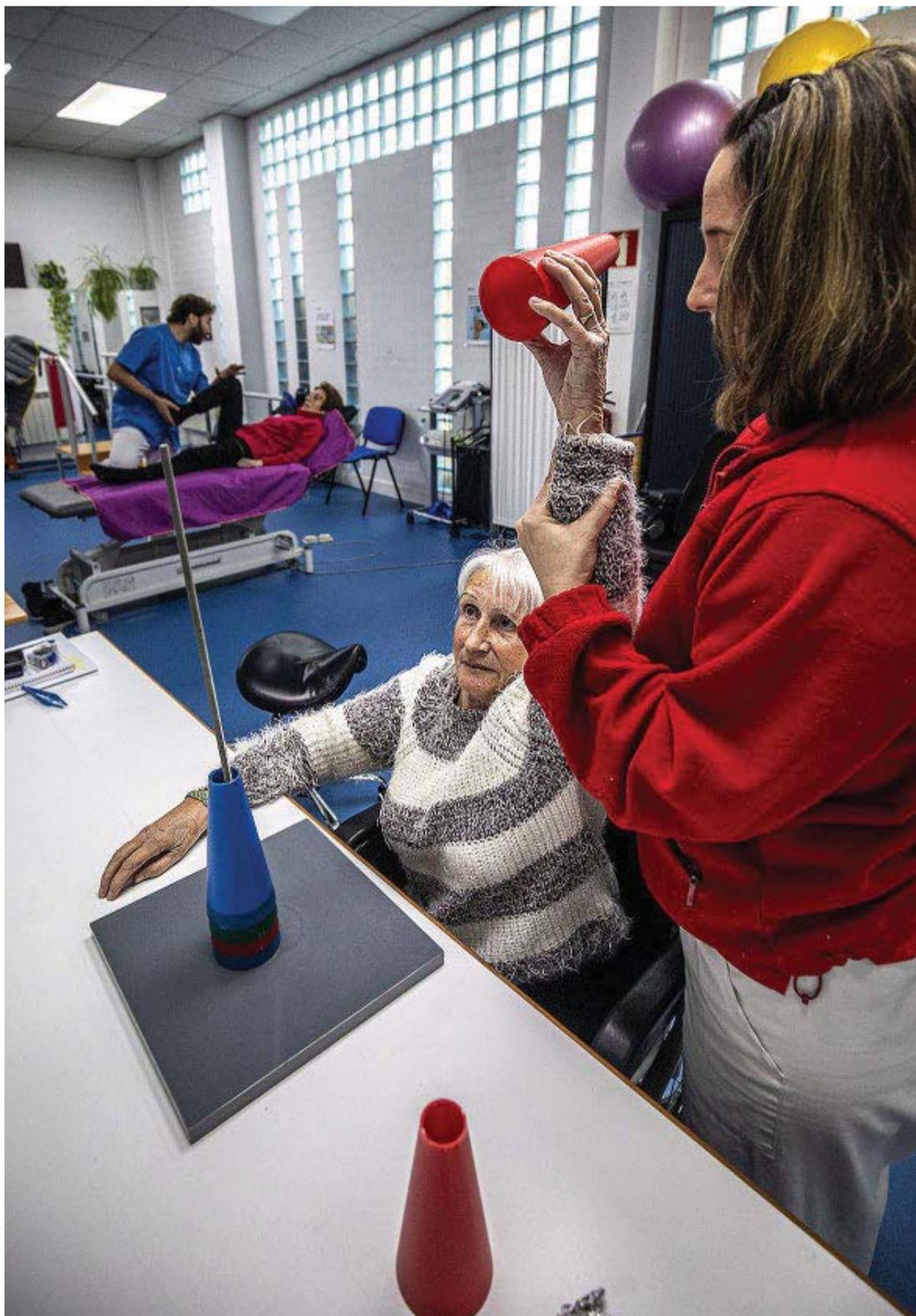
una gran presión asistencial en los centros, por lo que insiste en la necesidad además de la incorporación de más especialistas.

“Somos científicos y tenemos interés en simular nuestra tarea asistencial con la investigación. Pero cuando el tiempo asistencial come literalmente tu tiempo laboral, queda poco espacio para

poder hacer una investigación de calidad”. Pide así que “se pudiera liberar algún tiempo de la jornada laboral para hacer una labor investigadora”.

Se une además la petición de un mayor apoyo a los enfermos con un alto grado de discapacidad. Gil recuerda así la Ley ELA, que “está parada y causa mucha discapacidad”. ●

16 Enero, 2024



# MIL CARAS PERO UNA SOLA SALIDA A LA ENFERMEDAD

Pacientes con esclerosis múltiple piden más fondos para investigación como única forma de luchar contra esta afección crónica

LA RIOJA12v13



Pacientes de ARDEM en la sala de fisioterapia de la asociación. /OSCAR SOLORZANO

# ENFERMEDAD CON MIL CARAS

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica del sistema nervioso que afecta a más de 55.000 personas en España, 400 de ellas en La Rioja. La asociación ARDEM solicita que se destine más dinero para la investigación

DAVID HERNANDO RIOJA / LOGROÑO

Hace 5.000 años, según las últimas noticias publicadas, un grupo nómada de pastores, los Yamnaya, se desplazó desde la estepa pónica, al Norte del Mar Negro, hacia el noroeste de Europa. Esa migración provocó variantes genéticas. Una de ellas es que estas personas son las responsables del elevado riesgo de desarrollar esclerosis múltiple que existe en países escandinavos.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) señala que más de 55.000 personas sufren esta enfer-

medad crónica del sistema nervioso central en España, además de que el número de pacientes que sufren esta patología ha aumentado un 20% en los últimos cinco años en el mundo. De esas, 400 viven en La Rioja, y solo 180 son miembros de la Asociación Riojana de la Esclerosis Múltiple (ARDEM).

La gerente de ARDEM, Arancha Lasanta, explica que la esclerosis múltiple recibe el nombre de la enfermedad de las mil caras porque «a cada persona le afecta de manera diferente». Consiste en que el organismo, se desconoce el motivo, ataca a una sustancia propia que

se llama mielina, una vaina que cubre los axones de las neuronas. «Esto hace que se interrumpa o no se permita el paso adecuado de la información de las neuronas hacia los distintos miembros del cuerpo, ante lo cual la persona va a tener una serie de dificultades. Se puede localizar en el cerebro y en la médula espinal», detalla.

Las secuelas de esta enfermedad son muy variadas, desde pérdida de fuerza en las extremidades superiores e inferiores, hasta pérdida de visión o visión doble. También se producen «síntomas invisibles», como la fatiga crónica, que se da

en el 95% de los casos. «Las personas a veces se levanta cansadas o durante una actividad que no suponga mucho esfuerzo, notan mucho cansancio», indica.

Otros son la sensación de hormigueo, problema cognitivo y el abrazo de la esclerosis múltiple, «que es una sensación que se asemeja a cuando te presionasen mucho el cuerpo».

**INVESTIGACIÓN.** Lasanta destaca que hay muchas líneas de investigación porque es la segunda enfermedad más invalidante en personas joven. Se suele manifestar

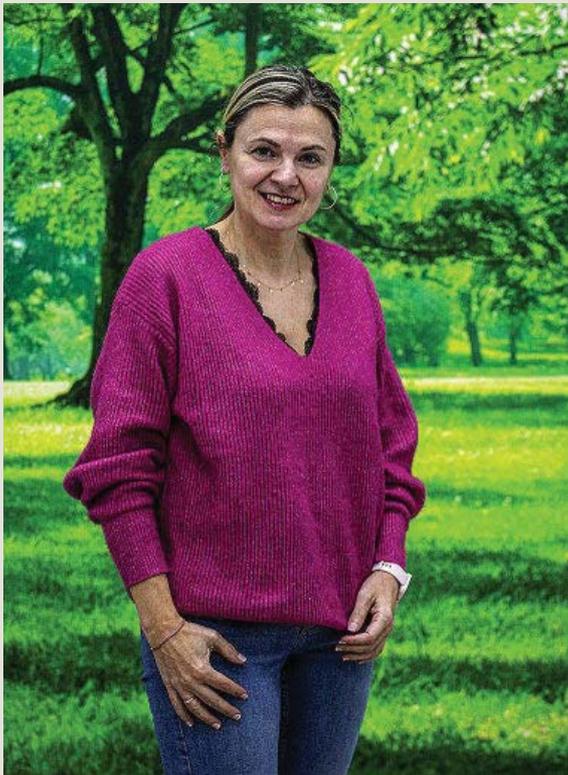
entre los 25 y 45 años.

Recuerda que antes solo existía un tratamiento, el Rebif, pero ahora hay un abanico de 15 o 16 tratamientos. También hay estudios que van destinados a conocer la causa que provoca esta enfermedad porque «mientras no se sepa la causa, no va a haber un tratamiento que sea eficaz».

A pesar de esto, su mayor reivindicación es destinar dinero a la investigación. «A las personas les pueden dar todos los servicios que quieran, pero una persona que está enferma lo que quiere es curarse», concluye.



**Marina Alejo**  
PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE



Marina Alejo en una de las salas de ARDEM. / o.s

## «Entrar por la puerta de la asociación es duro pero a la vez es necesario»

**M**arina Alejo es una mujer de 49 años a la que le diagnosticaron esclerosis múltiple en el año 2004. Cuenta que el diagnóstico llegó después de un viaje en el que fue a esquiar. «Estaba esquiendo y se me quedó media cara dormida. Lo primero que pensé es que era del frío pero llegué a Logroño y seguía con ese lado de la cara dormido», comenta.

Una vez que acudió al médico, recuerda que éste vio la situación y empezó a sospechar de lo que podía ser, ya que «en 1999 se me quedó dormido el brazo». Explica que ese fue un brote previo que suelen darse en épocas de mucha presión. «En ese año falleció mi padre debido a un cáncer y estuvimos mucho en hospitales», señala.

De hecho, detalla que en la resonancia que le hacen a uno, se puede observar como en el cerebro se quedan como una especie de nubes.

«Por eso en el 2004 vieron que había sido un brote lo que pasó en el año 1999».

Recuerda que cuando le diagnosticaron la esclerosis múltiple no supo lo que era en ese momento. «Ahora enseguida te metas en internet cuando no sabes que es algo pero hace 19 años no había un acceso tan rápido. Entonces yo me dije a mi misma que estaba bien, me encontraba bien físicamente», indica.

Por otra parte, Alejo relata que se quedó embarazada y ahora tiene un hijo de 18 años, pero «después de tener a mi hijo, es cierto que tuve algún brote. La enfermedad ha ido evolucionando pero muy lenta», señala.

Agradece que cuando su hijo era pequeño, a pesar de su enfermedad, pudo cuidarle. «Estaba bien físicamente y le llevaba al colegio y a las extraescolares, en cambio, ahora voy con muletas o me muevo más en coche, ya que la enfermedad me está dando mas guerra», lamenta.

Esta enfermedad le ha generado una serie de consecuencias físicas negativas, como problemas de movilidad en su pierna y en la mano, además de mucha fatiga. «Hago por la mañana una actividad y por la tarde me quedo en casa porque estoy muy agotada, como si hubiera corrido una maratón», señala.

Por otro lado, Alejo subraya el gran trabajo que realiza la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM) con todos sus miembros. «Animo a todo el mundo a que cuando les diagnostiquen esclerosis múltiple busquen esta asociación», plantea. «Con 30 años se te presenta esta situación y uno no sabe que hacer. Pues aquí te ayudan a solicitar los papeles necesarios para obtener una incapacidad laboral, entre otras cosas», destaca.

Reconoce que entrar por la puerta de la asociación es «duro» porque «ves personas que usan muletas para andar o van en sillas de ruedas pero es necesario».

**Gloria Caubilla**  
PACIENTE CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

## «Uno de mis mayores problemas era que andaba y me caía hacia adelante»

**O**tra miembro de la Asociación Riojana de Esclerosis Múltiple (ARDEM) es Gloria Caubilla, una señora que tiene ahora 69 años pero a la que le diagnosticaron esta enfermedad crónica cuando solo tenía 28 años. «Me la diagnosticaron cuando estuve embarazada de mi hijo menor. Antes no se sabía lo que era», cuenta.

Una de las partes negativas de su enfermedad es que todas las semanas padecía algún brote de la misma. Eso le obligaba a estar ingresada en el hospital dos o tres días, momento en el que le ponía cortisona a través de su vena para tratar de curar sus brotes. «Cuando estaba mejor me mandaban para casa», apunta.

Recuerda que las primeras veces que le pasó estuvo ingresada semanas pero «le pedí al neurólogo que cuando me pusieran la cortisona por vena, me fuera a mi casa por-

que no quería estar allí. Todo el día veía a personas morir», lamenta.

Reconoce que al principio desconocía cual era su enfermedad. Explica que el primer síntoma con el que le detectaron la esclerosis múltiple fueron los problemas de vista. «Me mandaron a un médico para mirarme la vista pero no me vio nada, así que me fui a Barcelona, pero tampoco me vieron nada malo. Entonces aquí el doctor Gil Pujades me diagnosticó la esclerosis múltiple por medio de una punción lumbar», detalla.

Otro de sus mayores problemas a medida que la enfermedad fue avanzando fue que «iba andando y me caía mucho hacia adelante». Por este motivo ha tenido que usar bastón y ahora va en silla de ruedas.

A pesar de esta enfermedad, Gloria Caubilla no deja de intentar vivir una vida como la que tenía antes de que le diagnosticaran esclerosis múltiple. Actualmente vive en Fuenmayor, «donde hablo con todo el

mundo», asegura. Cuenta que los días que hace buen tiempo, por las mañanas, suele salir a tomar café con sus amigos y amigas.

Aunque es cierto que antes hacía tareas en casa como fregar o hacer las camas pero ahora la enfermedad no se lo permite.

Esta residente de Fuenmayor agradece mucho el trabajo que realiza ARDEM, donde realiza varias terapias para tratar de ralentizar el avance de esta enfermedad. Acude dos veces por semana hasta la sede de esta asociación gracias a que su marido puede llevarla y traerla desde Fuenmayor. Allí hace actividades de fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

Además, Caubilla cuenta que recibe un tratamiento para su zona lumbar debido a que esa zona le duele mucho. También debe ir cada seis meses a la revisión que le hace la neuróloga, en la que le hace varias pruebas, entre ellas un análisis de sangre.



Gloria Caubilla en la sede de ARDEM. / o.s



16 Enero, 2024

## ASOCIACIÓN CANELA ASOCIACIÓN CÁNTABRA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA MARÍA DE LAS CUEVAS



Lucía Villanueva (a la derecha de la imagen) en una visita domiciliaria en casa de María José, paciente de ELA. J. SANTAMARÍA

# «No hay camas en la unidad del CAD de Cueto para ELA»

## Lucía Villanueva Moreno Logopeda de CanELA

**E**l papel de los logopedas es crucial para los enfermos de ELA, ya que existe un alto riesgo de sufrir atragantamientos que pueden evitarse aprendiendo determinadas maniobras compensatorias. Lucía Villanueva acompaña a muchos pacientes de la asociación CanELA con afectación bulbar.

– **¿Por qué es importante que los enfermos de ELA tengan tratamiento logopédico?**

– La esclerosis lateral amiotrófica, comúnmente conocida como ELA, es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a la pérdida del control muscular del cuerpo. Durante su evolución se ven comprometidas las funciones de la deglución y la comunicación, sobre las cuales la intervención del logopeda es fundamental.

– **¿La sanidad pública cubre el**

**acceso a un logopeda con la frecuencia necesaria?**

– No, porque la logopedia en la sanidad pública se gestiona a través de consultas periódicas, que se alargan en el tiempo, cuando la afectación bulbar en el caso de la ELA requiere mayor urgencia, por la rapidez con la que se desarrolla la enfermedad y lo que implica en riesgo vital como puede ser un atragantamiento. El trabajo que se realiza en Valdecilla en las consultas periódicas es impecable, pero las personas enfermas de ELA con afectación bulbar necesitan un seguimiento más periódico, por ello desde CanELA se ofrece este servicio para los afectados una o dos veces por semana.

– **¿Existe un riesgo elevado de atragantamiento?**

– Cuando los síntomas de la

enfermedad comprometen la función de la deglución, el riesgo de atragantamientos es cada vez más alto, sino se lleva a cabo una adaptación de la dieta, ni una intervención sobre los músculos que se encargan de desempeñar esta función, además del empleo de las diferentes maniobras compensatorias, que favorecen la función de la deglución reduciendo los riesgos de producirse un atragantamiento. De ahí, la importancia del tratamiento logopédico sobre la enfermedad de ELA.

– **¿Es complicado para los familiares aprender las maniobras para evitar este riesgo?**

– El conocimiento de las diferentes maniobras compensatorias y de seguridad es fundamental cuando nos encontramos ante una situación de riesgo como esta. Su aprendi-

zaje es sencillo, pero es imprescindible que un especialista les forme en su aplicación.

– **¿Cómo ayuda el logopeda a estos pacientes?**

– El papel del logopeda es clave cuando la enfermedad afecta al proceso de habla y alimentación. En estadios más avanzados, a nivel de alimentación, se realiza una intervención directa sobre la musculatura, además de la adaptación de la dieta y el entrenamiento de las técnicas compensatorias que favorecen una alimentación segura; en cuanto a la comunicación, algunos enfermos con ELA acaban precisando del uso de un sistema de comunicación alternativo que no es el habla, como puede ser el uso de una tablet, en donde el logopeda favorecerá el entrenamiento de su uso en los diferentes contextos de su vida, permitiendo que el enfermo de ELA pueda comunicarse.

– **La unidad para pacientes de ELA de El CAD de Cueto, ¿ha supuesto una gran mejora?**

– En la actualidad hay cero camas para personas enfermas de ELA, por lo que en el CAD de Cueto tampoco existen camas para personas con esta enfermedad. Joaquín, uno de nuestros socios y enfermo de ELA, estuvo ingresado un tiem-

**«El riesgo de atragantamiento de los pacientes es muy alto y el logopeda es imprescindible»**

po allí, pero cuando se le realizó la traqueostomía tuvo que dejar la residencia. Durante un tiempo estuvo ingresado en Valdecilla y actualmente está en Santa Clotilde donde le están atendiendo de una manera muy positiva en su cuidado paliativo, pero no garantizando una calidad de vida plena para un enfermo de ELA con las características propias de la enfermedad. A pesar de todo, es la primera vez que se encuentra a gusto, está contento y se siente más tranquilo.

– **¿Cómo se podría mejorar el servicio?**

– Realmente el CAD de Cueto no funciona para personas enfermas de ELA por los cuidados específicos que requiere esta enfermedad, aunque sí que nos consta la voluntad del personal y su buen hacer en su trabajo diario y en el desarrollo de su labor. También somos conscientes de la voluntad y el compromiso de las consejerías de Servicios Sociales y de Sanidad del Gobierno de Cantabria por mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de ELA de Cantabria, entre los que se incluye el plan residencial, para lo cual tendrán siempre a su disposición tanto a CanELA como a ConELA, la federación a nivel nacional.

– **¿A cuánto asciende los cuidados de un enfermo de ELA?**

– La SEN (sociedad española de neurología) cataloga a la ELA como la enfermedad más cara hoy en día. En un estudio que realizó la propia SEN en este sentido, calculaba un coste anual de unos 40.000 euros por enfermo de media. La realidad es que en un primer momento las necesidades son mínimas o inexistentes, ya que la persona enferma aún goza de plena autonomía o solo requiere pequeñas ayudas, pero conforme va avanzando la enfermedad, la dependencia que implica la misma, así como los cuidados expertos que requieren, hacen que el coste anual ronde los 110.000 euros. Es prácticamente imposible que estos enfermos puedan garantizarse esos cuidados de sus bolsillos.

**PATROCINADO POR FUNDACIÓN LA CAIXA**



16 Enero, 2024



María del Mar González, en su casa de Miguelturra. / JESÚS MONROY

# EL SUEÑO DE UNIR A LOS PACIENTES DE MIASTENIA

**María del Mar González, afectada por esta enfermedad rara de origen neurológico, señala la importancia de potenciar la investigación y de que se preste más atención a los enfermos**

DIEGO FARTO / CIUDAD REAL

María del Mar González, padece miastenia, una enfermedad rara de origen neurológico y carácter autoinmune que produce fatiga y debilidad muscular. En su caso, le provoca parálisis facial, un síntoma muy común, y le pone en grave riesgo en caso de un simple resfriado. También le está afectando con una pérdida de visión periférica.

Pero más allá de hacer un relato de sus dolencias, González, de 54 años, que actualmente reside en Miguelturra, quiere contactar con otros afectados por la misma enfermedad y formar una asociación, «para que se nos tenga en cuenta y se impulse la investigación». Al mismo tiempo, adelanta que esta asociación también debería dar atención a los familiares, ya que estos se ven forzados a hacer un esfuerzo para convivir con la enfermedad y ayudar a los pacientes en su día a día.

Un informe de la Sociedad Espa-

ñola de Neurología datado en junio de 2021 cifraba en 15.000 personas el número de afectados en España, mientras que cada año se diagnostican de media unos 700 casos.

González señala que antes de caer en esta dolencia «trabajaba 12 horas al día, crié a mis hijos y aún me sobraba tiempo», pero desde 2019, cualquier esfuerzo le resulta agotador.

La paciente señala que en toda Castilla-La Mancha sólo hay una unidad especializada en miastenia, en Talavera de la Reina. Por lo general a los neurólogos les cuesta identificar esta enfermedad, su diagnóstico se demoró más de dos años. En cualquier caso, ella va a todas partes con un informe que detalla su enfermedad, para que en caso de tener que recibir atención médica por cualquier motivo, los facultativos sepan a qué atenerse.

María del Mar González tuvo los primeros síntomas de la enfermedad en 2019 poco antes del inicio de la pandemia de COVID-19, primeramente «con un dolor de cabe-

za muy fuerte» durante varios días y al poco tiempo tuvo la primera crisis, «el ojo se queda para abajo (caída del párpado), la boca se tuerce», por lo que decidió ir al Hospital de Santa Bárbara, en Puertollano, donde residía entonces.

**IR Y VENIR.** El diagnóstico del médico de urgencias advertía de un principio de parálisis facial. Otra doctora le remitió al Hospital General Universitario de Ciudad Real a una consulta de neurología.

A partir de ahí empieza un proceso en el que los médicos no consiguen identificar el problema, «el neurólogo me manda al oftalmólogo y el oftalmólogo me manda al neurólogo» en un ciclo continuo que duró varios meses sin que en ningún caso un mismo especialista la reconociera dos veces seguidas. En Ciudad Real, los médicos decidieron ingresarla «y me mandan en una ambulancia para hacer el ingreso en Puertollano»

González señala que pasó nueve días en el centro hospitalario

en plena pandemia, hasta que tuvo una crisis en la que se le volvió a torcer la boca y se le cayó el párpado, por lo que «la enfermera avisó a los médicos», pero cuando éstos llegaron ya se había pasado la crisis.

A ello siguieron dos años de idas y venidas entre unos y otros especialistas en los que «no resuelven nada y yo me siento cada vez peor». Hasta que decidió visitar a un neurólogo en Madrid, en el Hospital Ramón y Cajal, y tras una serie de pruebas muy complejas identificó la miastenia el pasado otoño.

Las dudas de los neurólogos acabaron cuando una de las especialistas que la trataron en Ciudad Real reconoció en el citado informe la firma de uno de los médicos más reputados en la enfermedad del que se reconocía como discípula.

La preocupación de González es adaptarse a vivir con la enfermedad y hacer lo posible para que la investigación avance y los médicos estén más pendientes de las personas con este tipo de dolencias.



21 Enero, 2024

SUSANA ARIAS, NEURÓLOGA

# «Es fundamental 'regar' nuestro cerebro para prevenir el ictus»

La especialista de Santiago de Compostela acaba de ser reelegida para la Junta Directiva de la Sociedad Española de Neurología

UXÍA RODRÍGUEZ  
 REDACCIÓN / LA VOZ

La doctora Susana Arias ejerce como neuróloga de la Unidad de Ictus del Hospital Clínico Universitario EOXI de Santiago de Compostela y acaba de ser reelegida vocal del Área de Relaciones Profesionales y Sociedades Científicas Afines de la junta directiva de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Recuerda que un gran porcentaje de ictus se podrían evitar con una adecuada prevención de los factores de riesgo y un estilo de vida saludable, pero que aún así algunos pacientes se preguntan: «¿Por qué me ha dado un ictus, si yo no era hipertenso, ni diabético, ni dislipémico, ni obeso, ni fumador, y caminaba 10 kilómetros al día?».

—Los casos de ictus no paran de aumentar. Desde la SEN estiman que en menos de 15 años crecerán un 35 %. ¿Por qué?

—Uno de los principales factores de riesgo de la patología cerebrovascular es la edad y cada vez vivimos más años, aún más en Galicia. Después, vivimos en una sociedad en la que no nos cuidamos lo suficiente. Tenemos tasas importantes de hipertensión arterial y sedentarismo.

—¿Están aumentando los casos en gente joven?

—Sí. Lo cierto es que, aunque con menor frecuencia, también puede presentarse en adultos jóvenes, de entre 15 y 45 años. La incidencia de ictus en esta franja de edad es de entre tres y diez casos por cada 100.000 habitantes. En este grupo, hay que tener en cuenta otras cosas además de los clásicos factores de riesgo, como la hipertensión, la diabetes o el colesterol.

Recordemos que el ictus se divide en isquémico, en el que el vaso se cierra, y hemorrágico, en el que hay una ruptura de la pared del vaso cerebral. En condiciones normales, los isquémicos representan el 80 % de los casos, y los hemorrágicos, el 20 %. Pero en esta franja de edad, el ictus hemorrágico se puede dar hasta en un 50 % de los casos. En estos pacientes más jóvenes hay que descartar otras causas, como la

dissección arterial, o trastornos genéticos heredados. Tampoco podemos olvidar que determinados consumos tóxicos, no solo el tabaco o el alcohol, sino la cocaína también son un factor de riesgo.

—Muchos casos de ictus se podrían prevenir con hábitos saludables. ¿Cómo?

—Hay un factor de riesgo contra el que no podemos hacer nada, y es nuestra edad. Está la edad cronológica y la edad biológica. Lo que tenemos que hacer es ser conscientes de nuestra situación y hacernos nuestros chequeos. Si somos hipertensos, no vale solo con tomar las pastillas de la tensión si seguimos comiendo con sal. Lo que hay que hacer es una prevención primaria sobre estos factores de riesgo, tener siempre a raya la hipertensión arterial y el colesterol, evitar el consumo de tóxicos como el tabaco y limitar el consumo de alcohol. Después, es muy importante en nuestro día a día implementar algo de ejercicio físico. Una actividad mínima de 30 minutos al día, o por lo menos, 45 minutos de ejercicios aeróbicos tres o cuatro veces a la semana. Eso es fundamental.

Después, también tenemos que 'regar' nuestro cerebro, no solo para prevenir el ictus, sino otras enfermedades como la demencia. ¿Cómo lo regamos? Con actividades intelectuales y actividades sociales. Leyendo, haciendo crucigramas o puzles, escuchando música, aprendiendo un idioma.

—Después de la edad, ¿cuáles son los mayores factores de riesgo para sufrir un ictus?

—La hipertensión arterial, el colesterol, el tabaco y la diabetes. Y después, uno muy importante son las arritmias cardíacas, la fibrilación auricular. En mayores de 80 años, puede afectar casi al 20 % de la población. Esto es importante, porque las mujeres vivimos más que los hombres y las mujeres se mueren, en nuestra



La Dra. Susana Arias Rivas, neuróloga de la Unidad de Ictus de Hospital Clínico Universitario EOXI de Santiago de Compostela.

comunidad autónoma, de ictus de origen cardioembólico, debidos a la fibrilación auricular. Estos ictus en mujeres mayores tienen un peor pronóstico funcional, con un mayor volumen y un mayor grado de discapacidad. De ahí la importancia de que la gente mayor vaya a hacerse chequeos.

—Controlando todos estos factores, ¿cuántos ictus se podrían evitar?

—Se suele decir que hasta el 90 %, pero quizás me parece un poco exagerado. Cada seis minutos en España se produce un ictus, hay una inmensidad de patología cerebrovascular. Podemos mantener a raya algunos factores, pero aun así, tenemos pacientes que dicen: «¿Por qué me ha dado un ictus, si yo no era ni hipertenso, ni diabético, ni dislipémico, ni obeso, ni fumador, y caminaba 10 kilómetros al día?».

—¿Qué señales pueden alertarnos para pedir ayuda?

—Las señales de alerta son las tres F. En gallego son forza, faciana e fala. Forza hace referencia a la pérdida de fuerza de un brazo o una pierna en un lado

correcta, confundimos unos fonemas con otros, no nos salen las palabras. También puede ser un trastorno en la comprensión del lenguaje. Tú les hablas y no entienden lo que les dices. O puede ser un trastorno de la articulación, como si estuviésemos borrachos o tuviésemos una patata en la boca.

—¿Suele haber señales previas al episodio?

—Nosotros diferenciamos un ataque isquémico transitorio y un ictus isquémico. A veces, los pacientes han tenido en los días previos un ataque isquémico transitorio con una sintomatología de corta duración que se resolvió completamente. En los días previos al ictus puede haber síntomas como coger algo y que se caiga, pero esto dura solo unos segundos. Esa tubería está dando signos de que no funciona de forma adecuada. Por eso es importante que, ante déficits neurológicos menores de pérdida de fuerza, alteración del lenguaje o de la comisura bucal, se consulte.

—¿Cómo cambia la evolución en función del tiempo que demoremos en actuar?

—A cada minuto se pierden miles de millones de neuronas y de conexiones neuronales. Eso está estudiado. Además, tenemos dos fases. Una es la inicial, que son las cuatro primeras horas desde el inicio de la clínica. Puede parecer mucho tiempo, pero desde que el paciente presenta la clínica hasta que un familiar lo detecta y se ponen en marcha los servicios sanitarios, el paciente suele llegar en al menos una hora y media desde el inicio de los síntomas en el caso ideal. Después, tenemos que hacer todas las pruebas para administrar el tratamiento. En una primera fase, tenemos un tratamiento fibrinolítico endovenoso que se puede usar en algunos casos, pero ese tratamiento tiene una ventana terapéutica de 4,5 ho-

ras. Después, en caso de que no sea eficaz, podríamos hacer una trombectomía mecánica. Con un catéter desde la vía inguinal llegaríamos a la zona del cerebro donde está la oclusión y extraeríamos el trombo. Al final, es un taponamiento en una arteria. Si consigues abrirlo en las primeras horas, ese tapón va a estar menos organizado, va a ser más fácil de extraer y habrá provocado menos daño. El cerebro depende del consumo inmediato de oxígeno y de glucosa.

—¿Se dan ictus de repetición?

—La hipertensión es el mayor factor de riesgo y a partir de un ictus hay que tenerla siempre a raya, pero el daño de la hipertensión arterial, que produce un engrosamiento de la pared arterial, ya se ha producido durante los años previos. Por muy bien que la tengas ahora, ese daño previo puede producir nuevos ictus. Después, los fármacos que damos para las arritmias cardíacas no son eficaces al 100 %, aunque han disminuido la incidencia de ictus. Pero las posibilidades de sufrirlo, aun tomando la medicación adecuada y controlando los factores de riesgo, pueden seguir estando.

—¿Hay algún período en el que es más probable que haya un ictus de repetición?

—Sí. Durante las primeras semanas existe mayor riesgo de recurrencia.

—¿Por qué las mujeres sufren más enfermedades neurológicas?

—El cerebro de la mujer se va a ver influenciado por los cambios hormonales en las distintas etapas de su vida. Esto ocurre con patologías como los ictus, pero también con otras, como las migrañas. También, como las mujeres vivimos más, estamos más expuestas al desarrollo de enfermedades neurodegenerativas. Dos de cada tres sujetos que se diagnostiquen de alzhéimer en nuestro país van a ser mujeres. Y después tenemos la epilepsia o la esclerosis múltiple, que va a afectar a las mujeres en etapa reproductiva.

Tenemos que 'regar' nuestro cerebro, con actividades intelectuales y actividades sociales. Leyendo, haciendo crucigramas o puzles, escuchando música, aprendiendo un idioma.

del cuerpo. Si se le pide al sujeto que levante los brazos y se ve que se cae uno, hay que consultar rápido. Hay pacientes que cuentan que estaban viendo la televisión y se les cayó el mando de la mano, o que se quisieron levantar para ir al baño y la pierna no funcionaba. La faciana hace referencia a esa desviación de la comisura bucal. Igual que se pierde la fuerza de los músculos, también se pierde fuerza en la cara y esto es muy característico. La fala hace referencia a un trastorno del lenguaje, que puede ser en la emisión, no emitimos de forma



# La polución 'contamina' el cerebro

Página 3



16 Enero, 2024

# Altos niveles de polución 'contaminan' el cerebro y pueden causar demencia

► Diversos estudios científicos apuntan que las partículas contaminantes del aire podrían acelerar los procesos neurodegenerativos y causar varias enfermedades

● REDACCIÓN

Según la Sociedad Española de Neurología, unas 500.000 personas en España sufren algún tipo de demencia. Una cifra que podría doblarse en el año 2050.

Entre las demencias más conocidas está el Alzheimer o la demencia senil y, entre todas suponen un enorme gasto sanitario, por no hablar del elevadísimo coste en las vidas humanas y en el detrimento de la calidad de vida de las personas que lo sufren y de sus familiares.

Las causas que conducen a esta demencia todavía son desconocidas en muchas de sus manifestaciones, y encontrar los factores de riesgo o las conductas que aumentan las posibilidades de sufrirlas es uno de los ámbitos en los que más se está investigando en las últimas décadas.

Una de estas investigaciones es la llevada a cabo por el departamento de Salud Ambiental y Epidemiología de la Escuela de Salud de la Universidad de Harvard (EE. UU.), y publicada por la revista especializada *British Medical Journal*.

Este departamento ha revisado



Las partículas emitidas en fábricas o por los coches son muy pequeñas y entran en nuestro organismo.

*Estas partículas pueden provenir de todas las clases de combustión, como la de los automóviles, camiones, fábricas o quemas*

sado alrededor de 2.000 estudios publicados en todo el mundo en las últimas décadas sobre efectos de la contaminación en la salud humana, y han encontrado 51 investigaciones que aportan datos significativos sobre demencia y exposición al aire con partículas menores de 2,5 micras (PM-2,5), uno de los elementos habitualmente analizados en la calidad del aire.

Estas partículas PM-2,5 pueden provenir de todas las clases de combustión, como la de los automóviles, camiones, fábricas, quemas de madera, quemas agrícolas y otras actividades.

## Otros estudios

Estos datos no son los únicos que apuntan hacia una relación entre la contaminación atmosférica y la aparición de demencia.

Según recoge el Instituto de Salud Global de Barcelona (ISGB), "las partículas contaminantes del aire podrían acelerar los procesos neurodegenerativos y causar enfermedades cerebrovasculares y cardiovasculares, así como el procesamiento de proteínas en el cerebro".

Del mismo modo, el ISGB apunta que la contaminación atmosférica también podría estimular las células inmunitarias del cerebro, que a su vez, pueden dañar las células nerviosas.



# “Leía colecciones de animales que compraba mi madre”

**S. E** Pamplona

**¿Siempre quiso ser médico? ¿Hay algún antecedente en su familia?**

No, yo soy el primero. De niño, me encantaba la Biología y siempre leía libros de animales. Devoraba las colecciones que compraba mi madre y que quedaba muy bonitas en la estantería (risas). ¡Pues yo las leía y me interesaban cosas de niño pirado! Siempre quise ser científico. Había algo de bonhomía en mí.

**También le gustan las humanidades, como a los médicos clásicos...**

¡Claro! Porque el médico es un humanista. El especialista en Bioética Edmund Pellegrino aseguraba que la medicina es “la más humana de las ar-

tes, la más artística de las ciencias y la más científica de la humanidades”. Yo así lo creo. Porque la sociedad quiere médicos que sepan no solo de medicina sino que tengan empatía con el enfermo. El paciente actual quiere al médico de antes con los conocimientos del mañana.

**¿Por qué se decantó por la neurología?**

Porque de todas las especialidades que estudié en la carrera era la más misteriosa y la que, preveía, más alegrías científicas me iba a dar en mi carrera profesional. Así ha sido.

**Además de su trabajo en hospitales y en la Sociedad Española de Neurología, dirige dos revistas.**

**¿Por qué es importante esa labor divulgativa?**

Estoy al frente de ‘Neuros-

ciencia and History’ (neurociencia e historia, de la SEN) y ‘Kroneon’, una revista privada que fundó un neurólogo catalán hace veinte años. Es muy importante este trabajo humanístico. Ahora me acaba de llegar un estudio sobre la neurología en la obra del poeta medieval Gonzalo de Berceo (risas). Yo reviso todo los temas.

**Y además es melómano...**

Estudié Solfeo, Armonía y hasta 4<sup>º</sup> de Piano, al tiempo que corría con el equipo ciclista villavés. A los 16 años tuve que simplificar un poco y dejé la música. Pero siempre escucho a los grandes compositores, toqué en el grupo ‘Rockers’ de Pamplona y pinchaba en el bar Elvis de Iturrama. Siempre escucho música en el coche.