

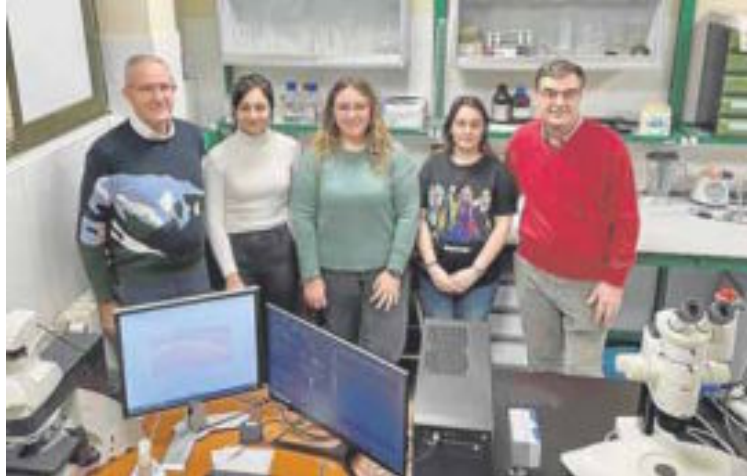


21 Febrero, 2024

Ensayo con células madre para epilepsias resistentes

EP | MADRID
■ El Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid ha presentado un ensayo clínico contra epilepsias resistentes a fármacos en el que han utilizado células madre mesenquimales del propio enfermo para regular la respuesta inmune del organismo. Durante la presentación este martes en el hospital, los investigadores del centro han explicado que el ensayo clínico va dirigido, en concre-

to, a pacientes con síndrome de Rasmussen, un tipo de epilepsia que es crónica y que no puede ser controlada por los medicamentos o tratamientos habituales. Hasta el momento, tres pacientes ya han comenzado la terapia y en breve formarán parte del ensayo otros siete, todos ellos menores de 18 años. «El síndrome de Rasmussen es una enfermedad ultra-rara que afecta a dos pacientes por cada millón de habitantes.



De izquierda a derecha, Jorge Arias, Candela Zorzo, Alba Gutiérrez, Lucía Rodríguez y Juan Ángel Martínez. **UNIOVI**

Diferente respuesta de hombres y mujeres a tratamientos craneales

Investigadores de la Universidad de Oviedo descubren una reacción cerebral distinta ante técnicas para tratar ictus o alteración psicológica

E. C.

GIJÓN. «Comprobamos, en ensayos realizados con ratas de laboratorio, que la respuesta a estos tratamientos difiere entre machos y hembras. Los machos responden con más actividad que las hembras a nivel de su metabolismo neuronal». Así explica Jorge Arias, catedrático de la Facultad de la Universidad de Oviedo, el principal titular de la investigación que ha llevado a cabo su equipo y que desvela diferentes respuestas entre sexos al administrar de forma transcraneal tratamientos con fotobiomodulación. Es decir, una herramienta biomédica no invasiva, que utiliza la aplicación directa de luz roja o cercana al infrarrojo de baja intensidad para modular la actividad cerebral.

Los investigadores explican

que la fotobiomodulación tiene beneficios en diversas patologías y alteraciones que comprometen al sistema nervioso, como son el ictus, accidentes cerebrovasculares, alteraciones psicológicas y/o psiquiátricas o enfermedades neurodegenerativas. Además, estos tratamientos pueden realizarse transcranealmente, evitando molestias, incisiones o dolor, ya que su aplicación es externa al cráneo, de ahí la denominación de transcraneales.

«Nuestro trabajo demuestra que la aplicación de esta energía irradiada en un nodo de una de las redes cerebrales puede tener el mismo efecto, ya que activa a todos los nodos de la citada red neuronal», explicó.

El estudio ha revelado también que la combinación de longitudes de onda diferentes (810 nanómetros y 660 nanómetros) tiene un mayor efecto mejorando la actividad de la red que si se aplica cada una de ellas independientemente. El estudio ha consistido en la aplicación de la terapia durante cinco días consecutivos sobre la corteza prefrontal de ratas machos y hembras.



21 Febrero, 2024

SANIDAD

El Niño Jesús lidera un ensayo para epilepsias infantiles resistentes

El estudio se basa en el uso de células madre de pacientes que no responden a fármacos

NIEVES SALINAS
 Madrid

El Hospital Niño Jesús de Madrid ha iniciado un ensayo clínico pionero en España dirigido a pacientes pediátricos de Neurología que sufren epilepsias resistentes a fármacos. Una esperanza para las familias, dijeron ayer sus investigadores, ante epilepsias provocadas por una alteración del sistema inmunitario. Un elevado porcentaje –entre las que está el síndrome de Rasmussen, una enfermedad muy rara– son crónicas y no pueden ser controladas por los medicamentos habituales. La investigación, en la que inicialmente van a participar tres pacientes, se basa en la utilización de sus células madre con capacidad de regular la respuesta inmune del organismo.

Más de 400.000 personas tienen epilepsia en España; unos 100.000 son niños. De hecho, es el trastorno neurológico más frecuente en menores, además de la tercera enfermedad neurológica más prevalente. Los afectados no solo sufren las consecuencias de las crisis epilépticas en sí, sino que también tienen secuelas en la función motora y un importante deterioro cognitivo. Llegan a perder su capacidad de comprensión, lenguaje expresivo y también pueden sufrir trastornos psiquiátricos como alteraciones de la conducta.

Actualmente, a los menores se les trata con fármacos anticrisis, ade-

más de con corticoides o inmunoglobinas, entre otros tratamientos. A veces se puede llegar a realizar cirugías, pero no siempre se consigue un control de la sintomatología o, si se alcanza, es con un alto grado de secuelas. Las que asumió la familia de Valeria –una niña que sufrió este tipo de epilepsia–, tal y como explicó ayer su madre –Virginia Juárez–: «Ahora quedó como el déficit que le queda a un adulto con secuelas de un ictus, pero está libre de crisis. Está en rehabilitación y va a mejor».

Esperanza para las familias

El ensayo que ahora arranca pretende abrir una nueva esperanza terapéutica para otras familias basada en el uso de células madre mesenquimales del propio paciente. Según explicaron los investigadores, pueden obtenerse de diferentes tejidos como médula ósea, grasa corporal o cordón umbilical. Hasta el momento, son tres los pacientes que van a participar en el ensayo –la idea es llegar a diez en un año– que, primero, evaluará la seguridad del procedimiento y, después, su respuesta clínica. El objetivo, mejorar el control de la enfermedad con los menores efectos secundarios. La idea de los médicos es terminar «rápido el ensayo para incrementar el conocimiento en la enfermedad y que exista la posibilidad de tratamiento en el futuro», añadió el jefe de Terapias Avanzadas, Manuel Ramírez. ■

PACO CAMPOS / EFE



Una sala de investigación en Terapia Celular del Hospital Niño Jesús.



21 Febrero, 2024

SALUD | UNA NECESARIA REIVINDICACIÓN



La jornada parlamentaria se desarrolló bajo el título 'Por una regulación que garantice una vida digna a las personas con ELA'. / E.P.

Pacientes con ELA denuncian las muertes prematuras ante la falta de dinero para cubrir los cuidados

El enfermo y exdeportista Juan Carlos Unzué afea que solo cinco diputados acudieran a una cita en la que los colectivos reclaman una regulación por ley, que no llega, de esta patología

AGENCIAS / MADRID

Los pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) «no tienen tiempo» y la enfermedad que padecen plantea unas necesidades sociosanitarias no resueltas. Con este mensaje, claro, certero, directo, se presentó ayer en el Congreso la asociación ConELA, junto a otras como ELA Principado, ELA Madrid o Saca la Lengua a la ELA, para denunciar las «muertes precipitadas» de personas con esta alteración por la falta de dinero que requieren sus cuidados.

En unas jornadas parlamentarias para reivindicar, una vez más, una ley que garantice la atención a los afectados, el portavoz de ConELA, exfutbolista y paciente, Juan Carlos Unzué, dejó claro que él se siente un privilegiado: «Mi situación económica no va a condicionar mi decisión final de cuándo morir, pero a muchos compañeros sí les condiciona, y no es justo».

Al menos una decena de pacientes acudieron a estas jornadas para visibilizar con su presencia las limitaciones de una enfermedad neurodegenerativa que exige cuidados expertos continuados durante 24 horas, además de fisioterapia, tratamiento psicológico, logopedia o terapia ocupacional,

tratamientos específicos que no llegan porque no hay suficientes partidas presupuestarias.

Y es que, según expuso el neumólogo Francisco Jerez, del hospital Clínico universitario San Cecilio (Granada), «no se puede permitir que un paciente con ELA tenga una sentencia de muerte prematura por quedar apartado de los recursos sanitarios». Este especialista señaló que el volumen de enfermos que necesita estos cuidados y estas tecnologías «no es tan grande como para que supongan un quebranto al sistema sanitario. Otra cosa es que haya ganas de hacerlo en condiciones», zanjó.

Jerez subrayó que la supervivencia de los pacientes con ELA aumenta de forma significativa cuando se les aplica correctamente la ventilación no invasiva y la ventilación por traqueotomía. «Hacerlo bien implica tomar decisiones y cuidados expertos», sentenció.

«VOLUNTAD Y EMPATÍA». Unzué sacó los colores a los políticos en esta cita en el Congreso en la que apenas había una manita de ellos. «Lo primero que quiero saber es cuántos diputados y diputadas hay en la sala. He contado cinco. El resto tendrá algo importante que hacer», espetó. «¿Sabéis lo que ha cos-

DECLARACIONES

JUAN CARLOS UNZUÉ
 PACIENTE

«¿Cuántos diputados y diputadas hay en la sala. He contado cinco. El resto tendrá algo importante que hacer»

«No pueden permitir que una sola persona, queriendo vivir, se sienta obligada a morir»

«Lo que pedimos es que, antes de morir dignamente, nos den la posibilidad de vivir dignamente»

FRANCISCO JEREZ
 NEUMÓLOGO

«No se puede permitir que una capital de provincia no tenga una unidad multidisciplinar de la ELA»

tado a muchos de mis compañeros estar aquí? No solo económicamente sino de esfuerzo físico (...) les pediría voluntad y un poco de empatía», añadió contrariado. «Voluntad para tramitar esta ley ELA para que esas ayudas lleguen lo antes posible». En esta línea, denunció que hace casi dos años se aprobó una proposición de ley en favor de los afectados con ELA, «curiosamente y excepcionalmente por unanimidad. Y aunque el Gobierno tenía el poder suficiente para hacerla efectiva «no lo hizo».

Los pacientes precisan de unos cuidados de salud con un ritmo y una intensidad altos y estos recaen principalmente sobre las mujeres. «Si los cuidados siguen dependiendo de estas, tal y como nos siguen proponiendo, seguiremos perpetuando la precariedad y la explotación», explicó el presidente de ConELA, Fernando Martín.

Para esta entidad, mejoras como la atención residencial, el acceso a productos sanitarios o el reconocimiento por la vía rápida de la incapacidad laboral son «insuficientes», porque «donde la medicina y la ciencia no dan soluciones son en los cuidados enfermeros, que son los que permiten la supervivencia y mejoran las condiciones de vida de las personas enfermas».

23 Febrero, 2024



Los políticos aceleran la ley que reclaman los enfermos de ELA

► El PP promete aprobar la norma en el Senado y Junts registra una proposición de ley

E. CALVO
MADRID

La portavoz del PP en el Senado, Alicia García, se comprometió ayer con los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) a aprobar en el Senado una ley que regule su situación en este período de sesiones, que termina en el mes de junio. En un encuentro con varios representantes de la Fundación Luzón, la Asociación AdELA, y la Asociación ConELA, los populares aseguraron que atenderán sus necesidades. «Los afectados por ELA merecen que sus servidores públicos atiendan sus necesidades y, por ello, usaremos la mayoría en el Senado», señaló García.

Los populares tuvieron ayer este encuentro, en el que además de García también participaron la senadora Rosa Romero y el portavoz de Sanidad en la



Enfermos de ELA, el pasado martes en el Congreso de los Diputados // TANIA SIEIRA

Cámara Alta, Enrique Ruiz Escudero, después de que el pasado martes decenas de enfermos de ELA y sus familiares reclamaran durante una jornada en el Congreso la puesta en marcha de una ley que regule su situación y las ayudas económicas que necesitan.

La propuesta de Junts quiere que se otorgue el grado del 65% de discapacidad para los enfermos de ELA

«Desde el Partido Popular en el Senado promoveremos que se agilice el procedimiento para que la ley ELA sea aprobada», remarcó García. La portavoz de los populares en el Senado reclamó a la presidenta del Congreso, Francisca Armengol, que cuando esa norma llegue a la Cámara Baja «no haga como hicieron el PSOE y sus socios en la pasada legislatura, que impidieron su tramitación prorrogando el plazo de emiendas hasta en 48 ocasiones».

García también defendió que gracias a una moción del PP en el Senado aprobada el pasado octubre «y que no contó con el apoyo del PSOE», la Cámara Alta ha exigido al Gobierno que blinde por ley las ayudas necesarias para los pacientes de ELA y sus familiares, «además de otra completa batería de medidas entre las que se encuentran la creación de un Centro Nacional de Investigación de ELA, la implementación de un bono social eléctrico y el servicio domiciliario», señalaron los populares en un comunicado.

También ayer, el grupo parlamentario Junts presentó en el Congreso una proposición de ley «para mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis lateral amiotrófica» en la que plantea que se otorgue el grado del 65 por ciento de discapacidad para los pacientes de ELA y el grado 3 de dependencia desde el momento del diagnóstico, con independencia del estado de desarrollo de la enfermedad.



Conferencia sobre la eutanasia este sábado en el cierre de la reunión de la Sociedad Valenciana de Neurología en Elche.

MATÍAS SEGARRA

Enfermeras y el papel para tratar la ansiedad

► La cuadragésima convención de la Sociedad Valenciana de Neurología, que este fin de semana se celebró en Elche, también trató el papel de la Enfermería especializada en Neurología. Se trataron cuestiones como síntomas invisibles de la esclerosis múltiple y el valor fundamental de especializarse para que los enfermeros, más allá de los tratamientos, puedan ofrecer herramientas que ayuden a bajar el nivel de ansiedad y estrés de pacientes que sufren Parkinson o cefaleas y desconocen hábitos que les ayuden a sobrellevar las patologías. J.R.E.

La mitad de pacientes que piden la eutanasia son neurológicos y el 10 % muere antes del proceso

► Los enfermos con cáncer representan el 28 % de los solicitantes y la edad media está en 67 años ► Sanitarios reivindican en un congreso en Elche más recursos para acelerar los trámites

J.R.ESQUINAS

El 52% de los pacientes que solicitan la eutanasia tienen una enfermedad neurológica, la media de edad está en 67 años y uno de cada diez fallece antes de iniciarse el proceso de muerte asistida. Este porcentaje representa la realidad en la Comunidad Valenciana en base a las cerca de 60 peticiones de las que se tienen datos desde que entró en vigor la ley en 2021, y las más de veinte que constan en la provincia de Alicante.

Si bien, a nivel autonómico se da la casuística de que las personas con enfermedades neurológicas que inician el trámite para someterse a la eutanasia representan un 13% más que a nivel nacional. Estas patologías son la primera causa para iniciar el trámite en España, a diferencia de lo que ocurre en la mayoría de países en los que está legalizada esta práctica donde son los pacientes oncológicos los que más la demandan.

En la Comunidad quienes sufren cáncer y deciden poner fin a su vida voluntariamente representan el

28% de los afectados.

Son algunos de los datos que se trasladaron este sábado en el cierre de la cuadragésima reunión de la Sociedad Valenciana de Neurología que este año organizó el Hospital General de Elche en el Centro de Congresos.

Gema Más Sesé, neuróloga del Hospital de la Pedrera de Dénia abordó a lo largo de una conferencia cómo ha impactado la eutanasia en el sistema sanitario y las familias desde la implantación de la ley, y la defendió como una respuesta más ante el sufrimiento. España fue el séptimo país del mundo en autorizarla, y después se ha sumado Portugal y Ecuador. Si bien hay 19 estados que sólo permiten hasta ahora el suicidio asistido, con lo que no es un médico el que administra por vía intravenosa la medicación induciendo previamente un coma profundo, explica la sanitaria.

La facultativa abogó en el encuentro por dotar de más recursos que aceleren el procedimiento, teniendo en cuenta que se puede di-

latar hasta meses. En varias ocasiones colectivos como la Asociación Derecho a Morir Dignamente han criticado que sean los médicos de Atención Primaria los encargados de gestionar las eutanasias ya que la sobrecarga de trabajo en ocasiones les lleva a declararse objetores, lo que provoca un retraso en la solicitud o incluso que esta se pierda.

De las 19 solicitudes que se presentaron en la provincia de Alicante en 2022, según los últimos registros que trascendieron ayer, ocho no llegaron a materializarse, es decir el 42%.

De los casos excluidos, en el 41% de las ocasiones fue porque el pa-

ciente falleció antes de proceder a la eutanasia, el mismo porcentaje de personas a las que se le negó la solicitud. Expusieron durante este encuentro de neurólogos que el proceso se alarga porque hay mucha burocracia. Primeramente se necesita una deliberación con el paciente y en un período de cinco días después se elabora un informe que explica los detalles del proceso.

Una vez dado el paso se tiene que buscar al sanitario responsable, que en la Comunidad Valenciana está encarnado en un 52% de las ocasiones por un médico de familia, que se apoya a su vez en un médico consultor para tener una segunda opinión. Esta figura, en la mitad de los supuestos la encabezan los neurólogos, seguidos de oncólogos y facultativos de Medicina Interna. Cuando disponen de la documentación se remite a un comité para analizar si se acepta la muerte asistida.

Es cierto, reconoció ayer la ponente, que a pesar de que hay encuestas que indican que sólo un 1%

Profesionales abogan por humanizar el trato en el final de vida y por los cuidados paliativos en el hogar

se declara objetor hay otros profesionales que no lo admiten públicamente pero después se niegan a practicar la eutanasia porque presuponen que les llevará una carga de trabajo alta. Ello supone problemas para gestionar la asistencia.

Más Sesé destacó que ante este escenario, en el que sigue existiendo mucho estigma con la muerte lo que lleva a evitar la conversación cuando la enfermedad es crónica. De igual forma expuso que falta mayor sensibilidad para el abordaje en los cuidados paliativos y un refuerzo psicológico para que los facultativos estén bien preparados para administrar el tratamiento.

Susi Cortés Barrera, médica rehabilitadora del Hospital General de Elche, y especializada en acompañamiento espiritual, abordó también en el congreso que es necesario humanizar el trato a los pacientes en los momentos del proceso de morir «porque a veces usar muchos fármacos y tecnologías no son suficientes para atender a quien sufre».

Destacó que debería buscarse la armonía en los momentos finales de la vida «y que entre todos (en referencia al entorno familiar) se resuelvan problemas para que quien tiene que partir pueda hacerlo con paz y saber que tiene paz el que se queda». La profesional señaló que cada vez se está optando más por elegir cuidados paliativos en el hogar lejos de la frialdad del hospital. «El trabajo es generar una sociedad que no tenga tabú con la muerte, que nos preparemos para ella, parece que los niños no pueden saber nada de esto y no es verdad, no pasa nada por velar y despedir, por que al final lo que no conoces genera miedo», apunta.



25 Febrero, 2024

Determinan un factor de los más influyentes del alzhéimer

Investigadores españoles han descubierto uno de los genes con mayor riesgo en la enfermedad

AGENCIAS
 MADRID

■ ■ ■ Investigadores del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC) han determinado que uno de los genes considerados como el factor de riesgo más influyente en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, el gen de la apolipoproteína E4 (APOE4), también se asocia con un mayor riesgo de desarrollar aterosclerosis subclínica en la mediana edad.

La investigación muestra además que, por el contrario, las personas portadoras de la variante APOE2 están protegidas; dicha variante también se considera protectora para el desarrollo de alzhéimer. Además, los resultados de este estudio, que se publican en la revista "Circulation Research", arrojan luz sobre el papel de APOE en el desarrollo de enfermedades cardiovasculares, y tienen importantes implicaciones terapéuticas y preventivas para la salud cardiovascular, especialmente en la primera mitad de la vida adulta.

Se sabe que el gen APOE codifica para la apolipoproteína E, que, entre otras funciones importantes, ayuda a transportar los lípidos en la sangre. El gen tiene tres alelos principales que dan lugar a distintas isoformas de esta lipoproteína: APOE2, APOE3 y APOE4.

"El haber heredado uno u otro de estos alelos confiere al individuo un riesgo diferente de desarrollar distintas enfermedades, entre ellas enfermedad cardiovascular y enfermedad de Alzheimer", explica Cortés Canteli, neurocientífica del CNIC e investigadora Miguel Servet del Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz, quien ha coordinado el estudio junto al doctor Valentín Fuster, director general del CNIC.

Las personas que heredan APOE4 tienen niveles elevados de colesterol y un consecuente riesgo mayor de sufrir aterosclerosis, mientras que aquellas que tienen APOE2 presentan menos colesterol y menor prevalencia de aterosclerosis.

No obstante, los mecanismos responsables de estas asociaciones son complejos y el impacto de la edad, el sexo y otros factores de riesgo cardiovascular no estaba claro, en particular en las etapas



El gen de la apolipoproteína E4 (APOE4) se asocia con un mayor riesgo de desarrollar alzhéimer.

MOLÉCULAS ASOCIADAS CON PROCESOS ANTI-INFLAMATORIOS

A pesar de los buenos resultados, en los hombres y en las personas más mayores (de 45 a 54 años), dicha protección de APOE2 parecía requerir algún mecanismo adicional. De hecho, los investigadores identificaron un enriquecimiento en rutas moleculares asociadas con procesos anti-inflamatorios y una disminución en genes implicados en procesos coagulatorios y de activación de complemento en las

personas portadoras del APOE2. Ilo sugiere, asegura la doctora Raquel Toribio Fernández, co-primer autor del estudio, "que la modulación del sistema inmune presente en los individuos APOE2 podría estar contribuyendo a la protección frente a aterosclerosis en los estadios más tempranos". Estos resultados sugieren que conocer qué isoforma de APOE está presente en cada individuo podría mejorar la estratificación del riesgo cardiovascular,

"especialmente durante las etapas iniciales del desarrollo de la enfermedad cardiovascular", destaca la Dra. Catarina Tristão Pereira, co-primer firmante del artículo.

El PESA-CNIC-Santander, dirigido por Fuster, es un estudio prospectivo que incluye a más de 4.000 participantes asintomáticos de mediana edad en los cuales se está evaluando exhaustivamente la presencia y desarrollo de aterosclerosis subclínica desde el año 2010.

iniciales del desarrollo de la enfermedad.

MAYOR RIESGO

Lo que ahora ha hecho el equipo de investigadores del CNIC es corroborar en individuos de mediana edad del estudio PESA-CNIC-Santander (entre 40 y 54 años) que existe un mayor riesgo al desarrollo de aterosclerosis subclínica en individuos APOE4 debido a que tienen niveles elevados de LDL colesterol (o colesterol "malo"), lo

LAS PERSONAS CON NIVELES ELEVADOS DE COLESTEROL TIENEN MÁS RIESGO DE SUFRIR ATROSCLEROSIS

que abre una ventana para implementar estrategias de intervención temprana.

Además, la investigación desvela que las personas con APOE2 presentaban menos aterosclerosis

subclínica en arterias carótidas, femorales y coronarias. Los investigadores explican que esta protección frente a la aterosclerosis se debe a que presentan niveles normales de triglicéridos, o, en el caso de las mujeres y en el grupo más joven (de 40 a 44 años de edad), a tener niveles de LDL-colesterol más bajos. "Todo esto resalta, una vez más, la importancia de mantener un estilo de vida saludable", asegura Fuster, también presidente del Instituto Cardiovascular. ■