

**Escuela de pacientes:**  
**Psicología, dolor crónico y emociones**

**Fecha:** 27 de febrero  
**Horario:** 19:00 a 20:30 h.

**Lugar:** Salón de actos Palacete del Hospital de Día Ave María (Avda. de la Palmera, 53, Sevilla)

**Entrada libre hasta completar aforo**

**Impartido:** Natalia Núñez, psicóloga del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón

**Objetivo:** La "Escuela de pacientes en Salud Mental" tiene como objetivo general ser un punto de encuentro y reflexión entre profesionales de la salud mental, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las enfermedades de salud mental para su prevención, detección y tratamiento.

andalucía información

Accede online a tus resultados y gestiona tus citas en el área "MI Quirónsalud" de [quironsalud.es](https://www.quironsalud.es), o en nuestra App.

**quirónsalud**  
La salud persona a persona

# Núñez: “La psicología es una herramienta útil para intervenir sobre los efectos del dolor”

s del fútbol.

---

---

## Nueva sesión de la Escuela de Pacientes de Salud Mental de Quirónsalud Sevilla sobre psicología y dolor crónico

El **dolor**, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una **incidencia considerable en la calidad de vida** de las personas que lo sufren, influyendo en su **entorno social, laboral** y en sus relaciones personales. Expertos en psicología del [Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón](#) ponen en valor el **papel de la psicología** en el tratamiento del **dolor crónico** y cómo ésta puede ayudar a **reducir el impacto emocional de estas enfermedades**.

El **dolor crónico**, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, afecta a **más de la mitad de la población adulta** y un **10-20%** presenta dolor crónico **clínicamente significativo**, según señala la Sociedad Española del Dolor. [Natalia Núñez](#), psicóloga del [Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón](#), advierte de la **complejidad física y psicológica** que presenta el dolor crónico y destaca que “la psicología es una **herramienta útil** a la hora de cooperar con la medicina, la anestesiología y neurología, principalmente, para contribuir e intervenir sobre los **efectos del dolor y su impacto psicosocial**”.

La **migraña** requiere especial interés ya que, según apuntan los expertos, se trata de una **enfermedad neurológica** cuyo desarrollo y posible cronificación tienen una base neural similar en su patofisiología a la de los trastornos de dolor crónico. Según la Sociedad Española de Neurología, más de cinco millones de personas sufren de migraña y 1,5 millones la sufren de forma crónica. “El **impacto** de esta patología en la calidad de vida del paciente motiva, incluso,

## **Escuela de Pacientes de Salud Mental**

En el marco de la recién creada **Escuela de Pacientes de Salud Mental de los hospitales Quirónsalud Sevilla -Sagrado Corazón e Infanta Luisa-**, la psicóloga Natalia Núñez expone en su sesión '**Psicología, dolor crónico y emociones**', la relación entre salud mental y dolor, así como en los **avances terapéuticos** existentes para su tratamiento, tales como las técnicas de **neuromodulación no invasiva e indoloras**. La sesión, de libre acceso hasta completar aforo, se celebra este martes 27 de febrero en horario de 19:00 a 20:30 horas, en el salón de actos del edificio Palacete del Hospital de Día Quirónsalud Ave María (Avda. de la Palmera, 53, Sevilla).

La **Escuela de pacientes de Salud Mental** tiene como objetivo general ser un **punto de encuentro y reflexión** entre profesionales de la salud mental, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las **enfermedades de salud mental** para su **prevención, detección y tratamiento**.

Los hospitales Quirónsalud de Sevilla, en su compromiso por la salud mental, **seguirán organizando** a lo largo de los próximos meses nuevas sesiones con el propósito de abordar esta temática desde las diferentes perspectivas que preocupan a la sociedad, como la prevención del suicidio.

# Ayuda a domicilio para personas con alzhéimer

Galeneo es la mejor opción para tratar a personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y cubrir sus necesidades de manera crónica. Contamos con una amplia experiencia médica y asistencial en este tipo de demencia.

**Contactar**



## ¿Por qué contar con nosotros?



### Continuidad asistencial

Asistimos diariamente a nuestros pacientes crónicos adaptándonos a la evolución de la enfermedad y garantizando la continuidad del tratamiento.



### Equipo de enfermería 24 horas

Le ofrecemos acceso a una enfermería disponible las 24 horas del día, con posibilidad de realizar visitas presenciales en su domicilio en menos de 30 minutos.



### Un equipo multidisciplinar

Disponemos de equipos asistenciales multidisciplinarios diseñados específicamente para cada paciente. Están formados por enfermeras, TCAE (Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería), fisioterapeutas y otras especialidades sanitarias (neurorrehabilitación, psicología, fisioterapia...), coordinados por enfermeras supervisoras.

## Cuidados de un paciente con alzhéimer

Cuidar a una persona con alzhéimer no es sencillo. Debido a la complejidad de esta enfermedad y a cómo afecta a la vida diaria de las personas con demencia, es necesario contar con ayuda profesional. En Galeneo sabemos cómo actuar para facilitar y mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares.



continuada para confirmar el diagnóstico y controlar la progresión de la enfermedad.

#### Tratamiento farmacológico

Algunos medicamentos pueden ayudar a mejorar los síntomas cognitivos y comportamentales en las etapas iniciales. La prescripción y ajuste de estos medicamentos son realizados por nuestro equipo de neurólogos y geriatras.

#### Manejo de síntomas y comportamiento

Controlar síntomas emocionales como la agitación, la ansiedad y la depresión es crucial. Terapeutas ocupacionales y psicólogos pueden brindar estrategias no farmacológicas para el manejo de conductas problemáticas. También es necesario tratar síntomas físicos habituales como la incontinencia urinaria, el estreñimiento o la aparición de llagas.

#### Apoyo nutricional

Supervisar la alimentación del paciente es esencial para asegurar una nutrición adecuada. Por ello, en Galeneo incluimos a nutricionistas que adaptan la dieta a sus necesidades.

actividades estructuradas, juegos y terapia ocupacional, que ayude a la persona a preservar las funciones cognitivas y a mejorar su calidad de vida.

#### Fisioterapia y terapia ocupacional

Cuidar de una persona con alzhéimer y otras demencias también implica ayudar a mantener su movilidad y su independencia funcional. Adaptar el entorno para prevenir caídas y facilitar sus tareas diarias es fundamental.

#### Apoyo a familiares

La orientación y apoyo a los familiares es vital. Por eso, nuestro servicio puede incluir sesiones informativas, grupos de apoyo y recursos para cuidadoras de personas que padecen esta enfermedad.

#### Planificación a largo plazo

Si el paciente lo necesita, podemos colaborar estableciendo directrices médicas anticipadas (testamento en vida) y planificando sus cuidados a largo plazo.

## Un equipo volcado en su bienestar

Muchas empresas ofrecen los servicios de una cuidadora profesional que no pertenece al ámbito sanitario. En Galeneo, nuestro equipo está formado enteramente por profesionales de la salud.

La atención integral de pacientes con Alzheimer requiere la colaboración de un equipo multidisciplinario que aborde los aspectos médicos,



necesidades cambiantes del paciente a lo largo del tiempo.

Estas son algunas de las especialidades que ponemos a su disposición:

- ✓ Neurología
- ✓ Medicina de familia
- ✓ Fisioterapia
- ✓ Geriátrica
- ✓ Trabajo social
- ✓ Psiquiatría
- ✓ Terapia ocupacional
- ✓ Enfermería (DUE)
- ✓ Psicología
- ✓ Técnicos en Cuidados Auxiliares de Enfermería (TCAE)

## Conociendo la enfermedad

En Galeneo tenemos un conocimiento profundo de cómo asistir pacientes con enfermedad crónica, especialmente el Alzheimer y el impacto que provoca en la salud de una persona. He aquí algunos datos básicos que es importante saber si usted o un familiar suyo padecen esta dolencia.

### 1. Definición e incidencia

Es una enfermedad del cerebro, generalmente de naturaleza crónica o progresiva, en la que se presenta un déficit de múltiples funciones corticales superiores que repercuten en la actividad cotidiana del enfermo. De los distintos tipos de demencia, el Alzheimer es la más común entre las enfermedades y patologías de la tercera edad.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que en España hay más de 800.000 personas que padecen esta dolencia. En el mundo, la cifra de enfermos llega a 50 millones. Y debido al envejecimiento de la población, su incidencia sigue en aumento. Para el año 2050, se calcula que habrá más de 115 millones de personas afectadas por este tipo de demencia.



- Cambios de humor
- Colocación de cosas en lugares no habituales
- Dificultad para recordar el nombre de objetos cotidianos
- Repetición frecuente de preguntas
- Pérdida del sentido de la orientación (tiempo y espacio)
- Dificultad para realizar tareas fáciles y acciones simples
- Pérdida de interés por actividades con las que solía disfrutar

### 3. Otros síntomas cognitivos y conductuales

Debido a la naturaleza progresiva del alzhéimer, los pacientes son conscientes de la degradación mental y física que van experimentando. La memoria suele ser la primera de las alteraciones físicas y mentales que percibe el enfermo o sus familiares.

Este deterioro progresivo provoca en ellos una serie de síntomas y temores que van apareciendo ante el avance de la enfermedad:

- Delirios
- Comportamientos poco habituales
- Tensión y nervios
- Tristeza, apatía y pasividad (o irritación y cólera)
- Temor al fracaso, ante la imposibilidad de realizar tareas hasta ahora cotidianas
- Falta de confianza y degradación de la autoimagen, al no poder realizar sus tareas diarias
- Aislamiento, causado por la dificultad progresiva de reconocer a los miembros de su familia
- Desorientación, ante la degradación de la memoria y el sentido de la orientación
- Confusión, al verse alterada la lógica y el razonamiento

## Qué cuentan quienes cuentan con nosotros

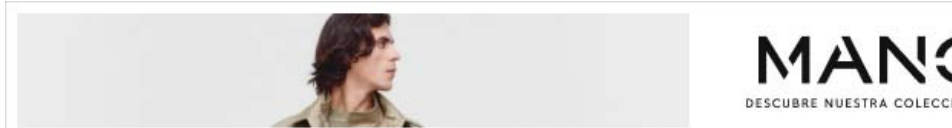
Los usuarios de nuestro servicio de cuidados para pacientes con alzhéimer nos demuestran, con sus palabras, que combinar el rigor y la eficacia con la calidad humana y la empatía es, sin duda, el camino a seguir:



## Tecnología ■ Mobile World Congress

APP Apple Android Google Huawei iPhone Móviles Samsung

PUBLICIDAD



### NOVEDADES EN MWC24

## Unimedia Technology ha desarrollado la tecnología de estos calcetines inteligentes

- Este nuevo sistema IoT suma inteligencia artificial para predecir episodios de ansiedad y agresividad en pacientes con demencia y alzhéimer
- [Multimedia | Viaje al móvil y al Mobile del futuro: ¿cómo serán los teléfonos y la industria?](#)



PUBLICIDAD Calcetines inteligentes



**Pilar Enériz**

Barcelona 27 FEB 2024 15:39 Actualizada 27 FEB 2024 15:41

PUBLICIDAD



## IDEAL

Claves para practicar el ayuno intermitente

### ¿Adelgazaré? ¿Viviré más? Lo que dice la ciencia sobre el ayuno

Restringir las comidas durante cierto periodo de tiempo está muy de moda. Te damos las claves para poner sensatez a una práctica que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria



Ilustración: Felip Ariza



Julia Fernández

Seguir

Martes, 27 de febrero 2024, 18:28

Comenta



La moda del ayuno no pasa de moda. Hace ya unos años que la rescataron gurús del fitness y de la nutrición como técnica infalible para mantenernos saludables y esculpir nuestra figura. Luego, fue copiada por actores, cantantes, influencers... Y no hay gimnasio donde no haya un grupo de fanáticos predicando sus bonanzas a pecho descubierto (y sí, hablamos de forma literal).

Ante esta avalancha, muchos profesionales de la salud han decidido tomar cartas en el asunto para intentar poner sensatez a una práctica que nos parece muy moderna, pero que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria.

1

#### ¿Por dónde empiezo?

El ayuno va de abstenerse total o parcialmente de comer y beber durante un periodo de tiempo. Pero hay varias modalidades: hacerlo durante paréntesis prolongados; por ejemplo, durante tres días; o de modo intermitente, un día sí y otro no.

#### Noticias relacionadas

Vivir | Salud

**La dieta 30-30-30 que abanderan los gurús del fitness: por qué se ha puesto de moda**

Óscar Beltrán de Otálora



Vivir | Nutrición

**Ginseng tras el deporte: un estudio científico analiza por qué es recomendable**

Julia Fernández



También hay una tercera vía, la más sencilla y fácil de llevar con nuestro ritmo de vida: «Es lo que llamamos ingesta restringida en el tiempo», explica Lidia Daimiel, investigadora senior en el Instituto IMDEA Alimentación. Y es la que más conocemos: ni comida ni bebida (salvo agua o infusiones) durante unas horas cada día. Pueden ser entre 8, que es casi lo que hacemos todos si cenamos pronto, y 16, si somos muy estrictos.

Lo más fácil «y recomendable» es elegir el periodo de ayuno por la noche, porque al incluir el periodo de dormir cuesta, obviamente, menos. «Y mejor adelantar la cena que retrasar el desayuno», prosigue la también docente en la Universidad CEU San Pablo.

2

### ¿De verdad adelgaza?

El ayuno en la sociedad actual se hace por varios motivos. El más famoso es porque dicen que ayuda a perder peso. «Es una estrategia más para ello». La explicación la da la ciencia: «El periodo de ayuno deja a las células sin su principal fuente de energía», detalla Daimiel. Se ponen «al ralenti» y, además de reducir algunas funciones, tiran de las reservas que tenemos para seguir con su trabajo. Son «como un fábrica» que paraliza unas funciones, se centra en otras y busca recursos en lo almacenado.

Y es por esto mismo que se desaconseja en niños, porque ellos y sus células están «en crecimiento» y tienen necesidades constantes. «No se puede aplicar lo de si es bueno para mí que soy su padre, también para él», avisa.

#### Noticias relacionadas

##### Sólo proteínas, ayuno intermitente... ¿qué dieta adelgaza más?

🇪🇸 Solange Vázquez



¿Es realmente necesario ayunar para un análisis de sangre?



3

### ¿Puedo comer lo que quiera el resto del tiempo?

El ayuno no nos da vía libre para comer de todo cuando nos toca volver a ingerir alimentos. La clave es que durante este tiempo comamos saludable y equilibrado. En la primera ingesta tras la restricción «habría que evitar, por ejemplo, los hidratos de liberación rápida (dulces, pan blanco...)», dice Daimiel. Porque, siguiendo con el símil del motor de un coche al ralenti, «sería como pegarle un acelerón».

«Un buen desayuno sería una tostada de pan integral con humus» porque metemos al cuerpo «carbohidratos de liberación lenta, fibra y proteína». Pese a todo, también conviene estar atento a nuestras sensaciones, porque ayunar presenta dificultades que pueden llevarnos al fracaso: nos puede dar más sensación de hambre (esto habría que tenerlo regulado de antes, saber cómo funciona, aconseja la experta); y puede resultar «difícil de mantener en el tiempo» por nuestro ritmo de vida.

4

### ¿Mejora mi salud?

Reducir nuestra ingesta calórica en general sí mejora la salud... y lo que es mejor, también tiene efectos positivos en la forma en que envejecemos. Una reducción de entre un 20 y un 30% estira la esperanza de vida y mejora el estado físico cuando ya tenemos cierta edad. Así lo demostraron en un estudio con ratones los investigadores Iñaki Milton Laskibar y María Puy Portillo, del grupo de Nutrición y Obesidad de la Universidad del País Vasco hace un par de años.

Sin embargo, los expertos piden ser cautos. Una de ellas es Idoia Labayen, profesora de la Universidad Pública de Navarra e investigadora en el Instituto de Innovación y Sostenibilidad de la Cadena Agroalimentaria. Los estudios que han demostrado los beneficios del ayuno intermitente en el metabolismo de la glucosa se han hecho «con animales; si hablamos de personas, solo encontramos resultados muy preliminares». Por eso, ahora ya hay varios en marcha, entre ellos el que comparten el centro navarro y la Universidad Pública de Granada. Para conocer sus resultados todavía habrá que esperar.

## Quién puede y quién no practicar el ayuno

Ayunar no es algo que pueda hacer todo el mundo. Y no tiene que ver con su fortaleza mental para no asaltar la nevera, sino por su características fisiológicas. Si estás embarazada o en periodo de lactancia está desaconsejado. Y lo mismo ocurre con niños y adolescentes: en este caso, se ha demostrado con estudios que quien no desayuna bien, por ejemplo, rinde menos en clase. Las personas que sufren migrañas tampoco deberían pasar largos periodos de tiempo sin comer porque aumenta el riesgo de sufrir un episodio, explica la Sociedad Española de Neurología. Y tampoco deben ayunar personas con trastornos alimentarios, con bajo peso o problemas hormonales. En todo caso, lo recomendable es siempre consultar con un nutricionista. Asimismo, un estudio de la Universidad de Illinois publicado en 2021 en la 'Annual Review of Nutrition' añadía que tampoco debían someterse a esta práctica «trabajadores por turnos (por sus horarios cambiantes) ni quienes deben tomar medicaciones con alimento cuando les toca ayunar».

---

Temas [Dietética y nutrición](#)

 Comenta

 Reporta un error

MÁS TARDE

SÍ

# Expertos del Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología para tratar el dolor crónico

Expertos en psicología del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades. El dolor, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales.



Privacidad



AGENCIA



¿Quieres recibir las últimas noticias de Teleprensa?

FEBRERO DE 2024, 10:03

SEVILLA, 27 (EUROPA PRESS)

MÁS TARDE

SÍ

Expertos en psicología del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades. El dolor, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales.

En una nota de prensa, el Hospital ha explicado que el dolor crónico, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, afecta a más de la mitad de la población adulta y un 10-20% presenta dolor crónico clínicamente significativo, según señala la Sociedad Española del Dolor.

La psicóloga del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón Natalia Núñez ha advertido de la complejidad física y psicológica que presenta el dolor crónico y ha destacado que "la psicología es una herramienta útil a la hora de cooperar con la medicina, la anestesiología y neurología, principalmente, para contribuir e intervenir sobre los efectos del dolor y su impacto psicosocial".

Asimismo, la migraña requiere especial interés ya que, según apuntan los expertos, se trata de una enfermedad neurológica cuyo desarrollo y posible cronificación tienen una base neural similar en su patofisiología a la de los trastornos de dolor crónico. Según la Sociedad Española de Neurología, más de cinco millones de personas sufren de migraña y 1'5 millones la sufren de forma crónica. "El impacto de esta patología en la calidad de vida del paciente motiva, incluso, el abandono de tareas por la incapacidad que genera", ha subrayado Natalia Núñez.

En el marco de la recién creada Escuela de Pacientes de Salud Mental de los hospitales Quirónsalud Sevilla --Sagrado Corazón e Infanta Luisa--, la psicóloga Natalia Núñez ha expuesto en su sesión 'Psicología, dolor crónico y emociones' la relación entre salud mental y dolor, así como en los avances terapéuticos existentes para su tratamiento, tales como las técnicas de neuromodulación no invasiva e indoloras.



La sesión, de libre acceso hasta completar aforo, se celebra este martes 27 de

Privacidad

febrero en horario de 19,00 a 20,30 horas, en el salón de actos del edificio Palacete del H de Día. **Quirónsalud las últimas noticias de Teleprensa?** (de la Palmera, 53, Sevilla). La Escuela de pacientes de Salud Mental tiene como objetivo general ser un punto de encuentro y reflexión entre profesionales de la salud mental, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las enfermedades de salud mental para su prevención, detección y tratamiento.



MÁS TARDE

Si

Los hospitales Quirónsalud de Sevilla, en su compromiso por la salud mental, seguirán organizando a lo largo de los próximos meses nuevas sesiones con el propósito de abordar esta temática desde las diferentes perspectivas que preocupan a la sociedad, como la prevención del suicidio.

PSICOLOGÍA





TELEPRENS@ WORLD, S.L. ES EDITORA DE WWW.TELEPRENSA.COM PERIÓDICO DIGITAL - ESPAÑA - DEPÓSITO LEGAL AL-61-2006 - ISSN-1885-9984 © TELEPRENSA WORLD S.L. APARTADO DE CORREOS 10.103, 04080 ALMERÍA WHATSAPP 671834321. CIF B04260022 REGISTRO MERCANTIL DE ALMERÍA TOMO 323 FOLIO 67 SECCIÓN 8 HOJA 9039. RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS. QUEDA PROHIBIDA TODA REPRODUCCIÓN, DISTRIBUCIÓN, COMUNICACIÓN PÚBLICA Y UTILIZACIÓN, TOTAL O PARCIAL, DE LOS CONTENIDOS DE ESTA WEB, EN CUALQUIER FORMA O MODALIDAD, SIN PREVIA, EXPRESA Y ESCRITA AUTORIZACIÓN DESDE TELEPRENSA WORLD SL, INCLUYENDO Y EN PARTICULAR, SU MERA REPRODUCCIÓN Y/O PUESTA A DISPOSICIÓN COMO RESÚMENES, RESEÑAS O REVISTAS DE PRENSA CON FINES COMERCIALES O DIRECTA O INDIRECTAMENTE LUCRATIVOS. TELEPRENSA WORLD, S.L., NO SE HACE RESPONSABLE DE LAS OPINIONES DE SUS COLABORADORES NI DE LAS REFLEJADAS POR SUS LECTORES EN LOS COMENTARIOS DE NOTICIAS O ARTÍCULOS, CORRESPONDIENDO TODA RESPONSABILIDAD A LA PERSONA QUE REALIZA TALES COMENTARIOS O EXPONE ESAS OPINIONES.

QUIÉNES SOMOS PUBLICIDAD PROTECCIÓN DE DATOS



Privacidad



miércoles, 28 de febrero de 2024 | 09:59 | www.gentedigital.es |  

**Gente**

Buscar

**Kiosko.NET**  
Todas las portadas de hoy  
Toda la prensa del día.

## Expertos del Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología para tratar el dolor crónico

Expertos en psicología del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades. El dolor, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales.

27/2/2024 - 10:00

SEVILLA, 27 (EUROPA PRESS)

Expertos en psicología del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades. El dolor, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales.

En una nota de prensa, el Hospital ha explicado que el dolor crónico, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, afecta a más de la mitad de la población adulta y un 10-20% presenta dolor crónico clínicamente significativo, según señala la Sociedad Española del Dolor.

La psicóloga del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón Natalia Núñez ha advertido de la complejidad física y psicológica que presenta el dolor crónico y ha destacado que "la psicología es una herramienta útil a la hora de cooperar con la medicina, la anestesiología y neurología, principalmente, para contribuir e intervenir sobre los efectos del dolor y su impacto psicosocial".

Asimismo, la migraña requiere especial interés ya que, según apuntan los expertos, se trata de una enfermedad neurológica cuyo desarrollo y posible cronificación tienen una base neural similar en su patofisiología a la de los trastornos de dolor crónico. Según la Sociedad Española de Neurología, más de cinco millones de personas sufren de migraña y 1'5 millones la sufren de forma crónica. "El impacto de esta patología en la calidad de vida del paciente motiva, incluso, el abandono de tareas por la incapacidad que genera", ha subrayado Natalia Núñez.

En el marco de la recién creada Escuela de Pacientes de Salud Mental de los hospitales Quirónsalud Sevilla --Sagrado Corazón e Infanta Luisa--, la psicóloga Natalia Núñez ha expuesto en su sesión "Psicología, dolor crónico y emociones" la relación entre salud mental y dolor, así como en los avances terapéuticos existentes para su tratamiento, tales como las técnicas de neuromodulación no invasiva e indoloras.

La sesión, de libre acceso hasta completar aforo, se celebra este martes 27 de febrero en horario de 19.00 a 20.30 horas, en el salón de actos del edificio Palacete del Hospital de Día Quirónsalud Ave María (avenida de la Palmera, 53, Sevilla). La Escuela de pacientes de Salud Mental tiene como objetivo general ser un punto de encuentro y reflexión entre profesionales de la salud mental, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las enfermedades de salud mental para su prevención, detección y tratamiento.

Los hospitales Quirónsalud de Sevilla, en su compromiso por la salud mental, seguirán organizando a lo largo de los próximos meses nuevas sesiones con el propósito de abordar esta temática desde las diferentes perspectivas que preocupan a la sociedad, como la prevención del suicidio.

Grupo de información GENTE - el líder nacional en prensa semanal gratuita según PGD-OJD





## Natalia Núñez: «La psicología es una herramienta útil para cooperar con la medicina y la neurología»

En: Noticias, Regiones

Redacción, 27-02-2024.- El **dolor**, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la **calidad de vida de las personas que lo sufren**, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales.

Expertos en psicología del **Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón** ponen en valor el **papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico** y **cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades**.

Tal y como recoge Quirónsalud, el **dolor crónico**, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, afecta a más de la mitad de la población adulta y un 10-20% presenta **dolor crónico clínicamente significativo**, según señala la **Sociedad Española del Dolor**.





## ¿Qué hay de cierto en la cirugía contra la migraña?

Por Noticias De H... Last Updated Feb 27, 2024

NOTICIAS TECH



Solo en España, hay aproximadamente **1,5 millones de personas diagnosticadas con migraña**. En el mundo entero se calcula que la padecen unos **800 millones**. Una cantidad brutal de personas experimentan estos dolores de cabeza, a veces incapacitantes, que desgraciadamente no tienen una cura definitiva. Hay tratamientos, que en algunos casos resultan muy eficaces, pero muchos pacientes son **resistentes** a la mayoría de ellos, por lo que buscan desesperadamente una forma de paliar su sufrimiento. Con esta desesperación como **reclamo**, en los últimos años han surgido todo tipo de tratamientos alternativos, como la **cirugía para la migraña**, publicitada por algunas clínicas de **cirugía plástica**. Ahora bien, ¿por qué lo publicitan estas clínicas y no los neurólogos, que son los profesionales realmente cualificados con estos temas?

Según un comunicado recién publicado por la Sociedad Española de Neurología (SEN), no lo hacen porque no hay motivos para ello. En este informe alertan que no hay evidencia científica que apoye el uso de la cirugía para la migraña. De hecho, no está aprobada por **ningún organismo regulador** en todo el mundo. Por eso no lo hacen los neurólogos, básicamente porque no pueden.

Al publicitarla como un tratamiento de **cirugía plástica**, los profesionales que practican la cirugía para la migraña se aferran a un vacío legal. Por eso, desde la SEN advierten para que las personas con esta afección no se dejen llevar por esa publicidad. Es importante que consulten con un neurólogo, que les explicará cuáles son los tratamientos disponibles y cuáles son más recomendables para su caso. Normalmente **se empieza poco a poco**. Si los tratamientos más sencillos no funcionan se va escalando hacia otros más complejos. Pero nunca se llega hasta la cirugía.

### ¿En qué consiste la cirugía para la migraña?

La cirugía para la migraña consiste en la realización de una serie de incisiones, a través de las que se descomprimen los **puntos gatillo**. Estos son los puntos en los que comienza el dolor. Por ejemplo, hay personas que refieren que les empieza encima de los ojos, en el cuello o a los lados de la nariz.

Esto se asocia a compresión en un nervio, que, para la realización de esta técnica, se detecta mediante bótox. El **bótox** es en realidad una toxina, derivada de la bacteria ***Clostridium botulinum***, que bloquea algunas señales nerviosas, de manera que se evita la contracción muscular. Es precisamente por eso por lo que se usa en cirugía estética para eliminar arrugas de expresión. Si los músculos de la cara no se contraen, no aparecen las arrugas. Cabe destacar que es una toxina peligrosa, porque del mismo modo que puede paralizar los músculos de la cara también puede paralizar los que provocan los latidos del corazón. Por eso es importante controlar muy bien las dosis y hacer un seguimiento adecuado de los pacientes.

En el caso de la migraña, se usa como tratamiento **en casos graves**, en los que otras opciones terapéuticas

no dan resultado, pero eso lo veremos más adelante. Volviendo a la cirugía para la migraña, lo que se hace con el bótox es localizar cuál es el nervio afectado. Si se bloquean sus señales y se comprueban los efectos, se puede comprobar cuál es el que está actuando como gatillo. Una vez localizado, se realiza la **incisión y descompresión del nervio**.

Inicialmente parece algo eficaz. Al fin y al cabo, tiene una explicación. Sin embargo, desde el **Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN y la Sociedad Internacional de las Cefaleas**, advierten que no hay evidencia científica de que este tipo de intervenciones funcionen realmente.

Además, nunca deberíamos recurrir a tratamientos contra la migraña que no estén realizados por neurólogos. Ahora bien, ¿cuáles son esos tratamientos?

desabastecimiento de fármacos

*Cada vez hay más opciones terapéuticas, aunque ninguna cure la migraña por completo. Crédito: Myriam Zilles (Unsplash)*

## Nuevas opciones terapéuticas

Si las opciones farmacológicas convencionales no funcionan, los neurólogos pueden recurrir a **otros tratamientos** más novedosos.

Por ejemplo, desde 2019 se están empleando tratamientos con anticuerpos. Sabemos que los anticuerpos son proteínas que se unen a un agente extraño y lo marcan para que el sistema inmunitario lo ataque. Además, cuando se unen a una proteína pueden bloquear su función, para que no siga causando daño.

Esto ocurre de forma natural, pero seleccionar anticuerpos contra proteínas concretas asociadas a enfermedades puede tener una utilidad terapéutica muy interesante. En el caso de la migraña, se usan anticuerpos que bloquean la acción de la **proteína CGRP**, involucrada en el proceso de vasodilatación y dolor de las migrañas.

Una acción similar la producen los **gepantes**. Estas son moléculas **antagonistas** de la proteína CGRP. Para que una proteína ejerza su función en las células, inicialmente debe unirse a receptores ubicados en su superficie. Esta unión es muy específica, como la de una llave en una cerradura. Sin embargo, los antagonistas pueden unirse a esos mismos receptores, bloqueando su función. Si la cerradura ya está ocupada, la llave no puede entrar. Los gepantes bloquean la acción de la proteína CGRP, de manera que también se minimizan el dolor y la vasodilatación.

En el caso del bótox, ya hemos visto que puede tener **muchos efectos secundarios**, por lo que es uno de los últimos recursos a los que recurren los neurólogos. Además, no todos están de acuerdo con este tratamiento, cuya función es la misma que se utiliza como paso inicial en la cirugía contra la migraña. Se bloquean los nervios que transmiten el dolor de cabeza.

En definitiva, hay **muchas opciones** para las personas con migraña. Ninguna la cura de forma definitiva, pero se puede encontrar alguna que mejore su calidad de vida. La cuestión es hablar con profesionales especializados en esta área y no en la cirugía plástica. La desesperación puede hacer que caigamos más fácilmente en la publicidad, pero debemos escuchar a los neurólogos.

Recibe cada mañana nuestra newsletter. Una guía para entender lo que importa en relación con la tecnología, la ciencia y la cultura digital.

Procesando...

¡Listo! Ya estás suscrito

Hubo un error, actualiza la página e inténtalo nuevamente

Publicidad

## El 85% de los casos de enfermedades raras son crónicos y un 65% son graves e invalidantes

Entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida



Enfermedades raras. (Foto: Freepik)

**CS** REDACCIÓN CONSALUD  
28 FEBRERO 2024 | 09:55 H



Archivado en:

ENFERMEDADES RARAS · ENFERMEDADES CRÓNICAS

Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de **1 de cada 2.000 personas**, aunque más del 80% de las **enfermedades raras** que se han registrado en la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos (Orphanet) afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.

En todo caso, puesto que se estima que entre el **6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara** en algún momento de su vida, significa que aunque individualmente estas enfermedades pueden ser poco frecuentes, colectivamente, afectan a un número muy importante de personas. Solo en España afectan a alrededor de 3 millones de personas y, en todo el mundo, a más de 400 millones de personas.

Mañana, 29 de febrero se conmemora el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, una efeméride destinada a tratar de concienciar sobre el importante desafío que suponen estas enfermedades, y en este contexto, el Dr. Ángel Aledo Serrano, Coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología (**SEN**) ha manifestado que “en la actualidad se han descrito más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico. Además estimamos que aproximadamente el 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares”.

Puesto que dentro de las enfermedades neurológicas raras se agrupan un número muy importante de distintos tipos de enfermedades, los síntomas varían considerablemente dependiendo del trastorno específico, pero son habituales los problemas de movimiento, la pérdida de funciones cognitivas, **debilidad muscular**, problemas de coordinación, crisis epilépticas o problemas sensoriales, entre otros.

Además, más del 35% de las personas con enfermedades raras muestran los primeros síntomas de su enfermedad en la infancia o la adolescencia y se estima que el **90%** de las enfermedades raras pediátricas tienen manifestaciones neurológicas relevantes. Asimismo, las enfermedades raras son las responsables del 35% de los fallecimientos de niños menores de un año y de más del 10% de las muertes de 1 a 15 años.

### ***“Más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria”***

“Junto con su alta mortalidad, las enfermedades neurológicas raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar. En España, el 75% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria”, señala el **Dr. Ángel Aledo**.

Otro aspecto en común de todas las enfermedades raras es el **retraso en el diagnóstico**. En España, una persona afectada por una enfermedad rara tarda de media unos 5 años en obtener un diagnóstico y el 20% tarda hasta 10 años en ser diagnosticado. Y la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Neurológicas Raras (ERN-RND), estima que más de un 60% de los europeos que padecen una enfermedad neurológica rara aún no han sido diagnosticados.

“Debido a su rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara. Por eso, desde la SEN, consideramos imprescindible que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa, a menudo, un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida de los pacientes”, comenta el **Dr. Ángel Aledo**.

## ***"Actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras"***

“En todo caso y a pesar de que se han identificado los genes responsables de muchas enfermedades raras, en otras, aún no se han conseguido identificar. Aproximadamente, se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras, por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen”, destaca el **Dr. Ángel Aledo**.

En la última década, los proyectos de investigación en el ámbito de las enfermedades raras han crecido más de un 80%, y esto ha permitido no sólo identificar la base genética de muchas enfermedades raras, sino que cada año aumenta el número de tratamientos disponibles para estos pacientes. “No obstante, el tratamiento disponible para una gran mayoría de los casos es el sintomático. Lamentablemente solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento”, concluye el **Dr. Ángel Aledo**.

Los contenidos de ConSalud están elaborados por periodistas especializados en salud y avalados por un comité de expertos de primer nivel. No obstante, recomendamos al lector que cualquier duda relacionada con la salud sea consultada con un profesional del ámbito sanitario.

Publicidad

**Te puede gustar**

**6 recetas que funcionan**

Enlaces Promovidos por Taboola

**SUR**

Claves para practicar el ayuno intermitente

## ¿Adelgazaré? ¿Viviré más? Lo que dice la ciencia sobre el ayuno

Restringir las comidas durante cierto periodo de tiempo está muy de moda. Te damos las claves para poner sensatez a una práctica que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria



Ilustración: Felip Ariza

**Julia Fernández**

Seguir

Martes, 27 de febrero 2024, 18:28

Comenta



La moda del ayuno no pasa de moda. Hace ya unos años que la rescataron gurús del fitness y de la nutrición como técnica infalible para mantenernos saludables y esculpir nuestra figura. Luego, fue copiada por actores, cantantes, influencers... Y no hay gimnasio donde no haya un grupo de fanáticos predicando sus bonanzas a pecho descubierto (y sí, hablamos de forma literal).

Ante esta avalancha, muchos profesionales de la salud han decidido tomar cartas en el asunto para intentar poner sensatez a una práctica que nos parece muy moderna, pero que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria.

1

## ¿Por dónde empiezo?

El ayuno va de abstenerse total o parcialmente de comer y beber durante un periodo de tiempo. Pero hay varias modalidades: hacerlo durante paréntesis prolongados; por ejemplo, durante tres días; o de modo intermitente, un día sí y otro no.

### Noticias relacionadas

Vivir | Salud

#### La dieta 30-30-30 que abanderan los gurús del fitness: por qué se ha puesto de moda

Óscar Beltrán de Otálora



Vivir | Nutrición

#### Ginseng tras el deporte: un estudio científico analiza por qué es recomendable

Julia Fernández



También hay una tercera vía, la más sencilla y fácil de llevar con nuestro ritmo de vida: «Es lo que llamamos ingesta restringida en el tiempo», explica Lidia Daimiel, investigadora senior en el Instituto IMDEA Alimentación. Y es la que más conocemos: ni comida ni bebida (salvo agua o infusiones) durante unas horas cada

día. Pueden ser entre 8, que es casi lo que hacemos todos si cenamos pronto, y 16, si somos muy estrictos.

Lo más fácil «y recomendable» es elegir el periodo de ayuno por la noche, porque al incluir el periodo de dormir cuesta, obviamente, menos. «Y mejor adelantar la cena que retrasar el desayuno», prosigue la también docente en la Universidad CEU San Pablo.

2

## ¿De verdad adelgaza?

El ayuno en la sociedad actual se hace por varios motivos. El más famoso es porque dicen que ayuda a perder peso. «Es una estrategia más para ello». La explicación la da la ciencia: «El periodo de ayuno deja a las células sin su principal fuente de energía», detalla Daimiel. Se ponen «al ralenti» y, además de reducir algunas funciones, tiran de las reservas que tenemos para seguir con su trabajo. Son «como un fábrica» que paraliza unas funciones, se centra en otras y busca recursos en lo almacenado.

Y es por esto mismo que se desaconseja en niños, porque ellos y sus células están «en crecimiento» y tienen necesidades constantes. «No se puede aplicar lo de si es bueno para mí que soy su padre, también para él», avisa.

### Noticias relacionadas

#### Sólo proteínas, ayuno intermitente... ¿qué dieta adelgaza más?

 Solange Vázquez



¿Es realmente necesario ayunar para un análisis de sangre?





## 3

## ¿Puedo comer lo que quiera el resto del tiempo?

El ayuno no nos da vía libre para comer de todo cuando nos toca volver a ingerir alimentos. La clave es que durante este tiempo comamos saludable y equilibrado. En la primera ingesta tras la restricción «habría que evitar, por ejemplo, los hidratos de liberación rápida (dulces, pan blanco...)», dice Daimiel. Porque, siguiendo con el símil del motor de un coche al ralenti, «sería como pegarle un acelerón».

«Un buen desayuno sería una tostada de pan integral con humus» porque metemos al cuerpo «carbohidratos de liberación lenta, fibra y proteína». Pese a todo, también conviene estar atento a nuestras sensaciones, porque ayunar presenta dificultades que pueden llevarnos al fracaso: nos puede dar más sensación de hambre (esto habría que tenerlo regulado de antes, saber cómo funciona, aconseja la experta); y puede resultar «difícil de mantener en el tiempo» por nuestro ritmo de vida.

## 4

## ¿Mejora mi salud?

Reducir nuestra ingesta calórica en general sí mejora la salud... y lo que es mejor, también tiene efectos positivos en la forma en que envejecemos. Una reducción de entre un 20 y un 30% estira la esperanza de vida y mejora el estado físico cuando ya tenemos cierta edad. Así lo demostraron en un estudio con ratones los investigadores Iñaki Milton Laskibar y María Puy Portillo, del grupo de Nutrición y Obesidad de la Universidad del País Vasco hace un par de años.

Sin embargo, los expertos piden ser cautos. Una de ellas es Idoia Labayen, profesora de la Universidad Pública de Navarra e investigadora en el Instituto de Innovación y Sostenibilidad de la Cadena Agroalimentaria. Los estudios que han demostrado los beneficios del ayuno intermitente en el metabolismo de la glucosa se han hecho «con animales; si hablamos de personas, solo encontramos resultados muy preliminares». Por eso, ahora ya hay varios en marcha, entre ellos

el que comparten el centro navarro y la Universidad Pública de Granada. Para conocer sus resultados todavía habrá que esperar.

---

## Quién puede y quién no practicar el ayuno

Ayunar no es algo que pueda hacer todo el mundo. Y no tiene que ver con su fortaleza mental para no asaltar la nevera, sino por su características fisiológicas. Si estás embarazada o en periodo de lactancia está desaconsejado. Y lo mismo ocurre con niños y adolescentes: en este caso, se ha demostrado con estudios que quien no desayuna bien, por ejemplo, rinde menos en clase. Las personas que sufren migrañas tampoco deberían pasar largos periodos de tiempo sin comer porque aumenta el riesgo de sufrir un episodio, explica la Sociedad Española de Neurología. Y tampoco deben ayunar personas con trastornos alimentarios, con bajo peso o problemas hormonales. En todo caso, lo recomendable es siempre consultar con un nutricionista. Asimismo, un estudio de la Universidad de Illinois publicado en 2021 en la 'Annual Review of Nutrition' añadía que tampoco debían someterse a esta práctica «trabajadores por turnos (por sus horarios cambiantes) ni quienes deben tomar medicaciones con alimento cuando les toca ayunar».

---

Temas    Dietética y nutrición

 Comenta

 Reporta un error

## EL CORREO

Claves para practicar el ayuno intermitente

# ¿Adelgazaré? ¿Viviré más? Lo que dice la ciencia sobre el ayuno

Restringir las comidas durante cierto periodo de tiempo está muy de moda. Te damos las claves para poner sensatez a una práctica que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria



Ilustración: Felip Ariza



Julia Fernández

Seguir

Martes, 27 de febrero 2024, 18:28

Comenta



La moda del ayuno no pasa de moda. Hace ya unos años que la rescataron gurús del fitness y de la nutrición como técnica infalible para mantenernos saludables y esculpir nuestra figura. Luego, fue copiada por actores, cantantes, influencers... Y no hay gimnasio donde no haya un grupo de fanáticos predicando sus bonanzas a pecho descubierto (y sí, hablamos de forma literal).

Ante esta avalancha, muchos profesionales de la salud han decidido tomar cartas en el asunto para intentar poner sensatez a una práctica que nos parece muy moderna, pero que forma parte de las tradiciones desde la prehistoria.

1

## ¿Por dónde empiezo?

El ayuno va de abstenerse total o parcialmente de comer y beber durante un periodo de tiempo. Pero hay varias modalidades: hacerlo durante paréntesis prolongados; por ejemplo, durante tres días; o de modo intermitente, un día sí y otro no.

### Noticias relacionadas

Vivir | Salud

#### La dieta 30-30-30 que abanderan los gurús del fitness: por qué se ha puesto de moda

Óscar Beltrán de Otálora



Vivir | Nutrición

#### Ginseng tras el deporte: un estudio científico analiza por qué es recomendable

Julia Fernández



También hay una tercera vía, la más sencilla y fácil de llevar con nuestro ritmo de vida: «Es lo que llamamos ingesta restringida en el tiempo», explica Lidia Daimiel, investigadora senior en el Instituto IMDEA Alimentación. Y es la que más conocemos: ni comida ni bebida (salvo agua o infusiones) durante unas horas cada

día. Pueden ser entre 8, que es casi lo que hacemos todos si cenamos pronto, y 16, si somos muy estrictos.

Lo más fácil «y recomendable» es elegir el periodo de ayuno por la noche, porque al incluir el periodo de dormir cuesta, obviamente, menos. «Y mejor adelantar la cena que retrasar el desayuno», prosigue la también docente en la Universidad CEU San Pablo.

2

## ¿De verdad adelgaza?

El ayuno en la sociedad actual se hace por varios motivos. El más famoso es porque dicen que ayuda a perder peso. «Es una estrategia más para ello». La explicación la da la ciencia: «El periodo de ayuno deja a las células sin su principal fuente de energía», detalla Daimiel. Se ponen «al ralenti» y, además de reducir algunas funciones, tiran de las reservas que tenemos para seguir con su trabajo. Son «como un fábrica» que paraliza unas funciones, se centra en otras y busca recursos en lo almacenado.

Y es por esto mismo que se desaconseja en niños, porque ellos y sus células están «en crecimiento» y tienen necesidades constantes. «No se puede aplicar lo de si es bueno para mí que soy su padre, también para él», avisa.

### Noticias relacionadas

#### Sólo proteínas, ayuno intermitente... ¿qué dieta adelgaza más?

 Solange Vázquez



¿Es realmente necesario ayunar para un análisis de sangre?



## 3

## ¿Puedo comer lo que quiera el resto del tiempo?

El ayuno no nos da vía libre para comer de todo cuando nos toca volver a ingerir alimentos. La clave es que durante este tiempo comamos saludable y equilibrado. En la primera ingesta tras la restricción «habría que evitar, por ejemplo, los hidratos de liberación rápida (dulces, pan blanco...)», dice Daimiel. Porque, siguiendo con el símil del motor de un coche al ralenti, «sería como pegarle un acelerón».

«Un buen desayuno sería una tostada de pan integral con humus» porque metemos al cuerpo «carbohidratos de liberación lenta, fibra y proteína». Pese a todo, también conviene estar atento a nuestras sensaciones, porque ayunar presenta dificultades que pueden llevarnos al fracaso: nos puede dar más sensación de hambre (esto habría que tenerlo regulado de antes, saber cómo funciona, aconseja la experta); y puede resultar «difícil de mantener en el tiempo» por nuestro ritmo de vida.

## 4

## ¿Mejora mi salud?

Reducir nuestra ingesta calórica en general sí mejora la salud... y lo que es mejor, también tiene efectos positivos en la forma en que envejecemos. Una reducción de entre un 20 y un 30% estira la esperanza de vida y mejora el estado físico cuando ya tenemos cierta edad. Así lo demostraron en un estudio con ratones los investigadores Iñaki Milton Laskibar y María Puy Portillo, del grupo de Nutrición y Obesidad de la Universidad del País Vasco hace un par de años.

Sin embargo, los expertos piden ser cautos. Una de ellas es Idoia Labayen, profesora de la Universidad Pública de Navarra e investigadora en el Instituto de Innovación y Sostenibilidad de la Cadena Agroalimentaria. Los estudios que han demostrado los beneficios del ayuno intermitente en el metabolismo de la glucosa se han hecho «con animales; si hablamos de personas, solo encontramos resultados muy preliminares». Por eso, ahora ya hay varios en marcha, entre ellos

el que comparten el centro navarro y la Universidad Pública de Granada. Para conocer sus resultados todavía habrá que esperar.

---

## Quién puede y quién no practicar el ayuno

Ayunar no es algo que pueda hacer todo el mundo. Y no tiene que ver con su fortaleza mental para no asaltar la nevera, sino por su características fisiológicas. Si estás embarazada o en periodo de lactancia está desaconsejado. Y lo mismo ocurre con niños y adolescentes: en este caso, se ha demostrado con estudios que quien no desayuna bien, por ejemplo, rinde menos en clase. Las personas que sufren migrañas tampoco deberían pasar largos periodos de tiempo sin comer porque aumenta el riesgo de sufrir un episodio, explica la Sociedad Española de Neurología. Y tampoco deben ayunar personas con trastornos alimentarios, con bajo peso o problemas hormonales. En todo caso, lo recomendable es siempre consultar con un nutricionista. Asimismo, un estudio de la Universidad de Illinois publicado en 2021 en la 'Annual Review of Nutrition' añadía que tampoco debían someterse a esta práctica «trabajadores por turnos (por sus horarios cambiantes) ni quienes deben tomar medicaciones con alimento cuando les toca ayunar».

---

Temas    Dietética y nutrición

 Comenta

 Reporta un error

DIRECTO v

A LA CARTA v

SEVILLA v

PROVINCIA

ANDALUCÍA v

DEPORTES

SEMANA SANTA v

INICIO



# los efectos del dolor

de 101tv Sevilla 27/02/2024

REDES SOCIALES

0



## El dolor, más allá de sus



**consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales. Expertos en psicología del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades.**

El dolor crónico, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, **afecta a más de la mitad de la población adulta** y un 10-20% presenta dolor crónico clínicamente significativo, según señala la Sociedad Española del Dolor. **Natalia Núñez, psicóloga** del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón, advierte de la complejidad física y psicológica que presenta el dolor crónico y destaca que **“la psicología es una**

**herramienta útil a la hora de cooperar con la medicina, la anestesiología y neurología, principalmente, para contribuir e intervenir sobre los efectos del dolor y su impacto psicosocial”.**

La migraña requiere especial interés ya que, según apuntan los expertos, se trata de una enfermedad neurológica cuyo desarrollo y posible cronificación tienen una base neural similar en su patofisiología a la de los trastornos de dolor crónico. Según la Sociedad Española de

**Neurología, más de cinco millones de personas sufren de migraña y 1'5 millones la sufren de forma crónica.** “El impacto de esta patología en la calidad de vida del paciente motiva, incluso, el abandono de tareas por la incapacidad que genera”, apunta Natalia Núñez.

En el marco de la recién creada Escuela de Pacientes de Salud Mental de los hospitales Quirónsalud Sevilla – Sagrado Corazón e **Infanta Luisa** –, la psicóloga Natalia Núñez expone en su sesión ‘Psicología, dolor crónico y emociones’ la relación entre salud mental y dolor, así como en los avances terapéuticos existentes para su tratamiento, tales como las técnicas de neuromodulación no invasiva e indoloras. **La sesión, de libre acceso hasta completar aforo, se celebra este martes 27 de febrero en horario de 19:00 a 20:30 horas, en el salón de actos del edificio Palacete del Hospital de Día**

Quirónsalud Ave María (Avda. de la Palmera, 53, Sevilla).

La Escuela de pacientes de Salud Mental tiene como objetivo general ser un **punto de encuentro y reflexión entre profesionales de la salud mental**, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las enfermedades de salud mental para su prevención, detección y tratamiento.

Los hospitales Quirónsalud de Sevilla, en su compromiso por la salud mental, **seguirán organizando a lo largo de los próximos meses nuevas sesiones con el propósito de abordar esta temática** desde las diferentes perspectivas que preocupan a la sociedad, como la prevención del suicidio.

## **Quirónsalud en Andalucía**

El Grupo Hospitalario Quirónsalud cuenta en la actualidad en

Andalucía con **ocho centros hospitalarios** situados en las ciudades de Málaga, Marbella, Los Barrios (Cádiz), tres en Sevilla, Córdoba y Huelva, además de 18 centros médicos de especialidades y diagnóstico y dos hospitales de día quirúrgico, que lo posicionan como líder hospitalario privado de esta comunidad autónoma.

## **Sobre Quirónsalud**

**Quirónsalud es el grupo de salud líder en España** y, junto con su matriz Fresenius-Helios, también en Europa. Además de su actividad en España, Quirónsalud está también presente en Latinoamérica. Conjuntamente, cuenta con más de 50.000 profesionales en más de 180 centros sanitarios, entre los que se encuentran 59 hospitales con más de 8.000 camas hospitalarias. **Dispone de la tecnología más avanzada y de un gran equipo de profesionales altamente**

**especializado y de prestigio**

**internacional.** Entre sus centros, se encuentran el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Centro Médico Teknon, Ruber Internacional, Hospital Universitario Quirónsalud Madrid, Hospital Quirónsalud Barcelona, Hospital Universitario Dexeus, Policlínica Gipuzkoa, Hospital Universitari General de Catalunya, Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón, etc.

El Grupo trabaja en la **promoción de la docencia** (diez de sus hospitales son universitarios) y la **investigación médico-científica** (cuenta con el Instituto de Investigación Sanitaria de la FJD, acreditado por el Ministerio de Ciencia e Innovación).




Asimismo, su servicio asistencial está organizado en unidades y redes transversales que permiten **optimizar la experiencia acumulada en los distintos centros** y la traslación clínica de





sus investigaciones. Actualmente, **Quirónsalud está desarrollando multitud de proyectos de investigación en toda España** y muchos de sus centros realizan en este ámbito una labor puntera, siendo pioneros en diferentes especialidades como oncología, cardiología, endocrinología, ginecología y neurología, entre otras.

PORTADA .... QUIRÓNSALUD

QUIRÓNSALUD SAGRADO CORAZÓN

**REDES SOCIALES**

 0  

< PUBLICACIÓN ANTERIOR

**César Cadaval  
pronuncia esta  
noche el Pregón  
de los Armaos de  
la Macarena**

PUBLICACIÓN POSTERIOR >

**El TSJA ratifica  
una condena  
por agresión  
tras identificar  
al autor a través  
de Facebook**



SALUD

## Encefalitis y cambio climático ¿Cuál es la relación?

📅 27/02/2024 👤 @tvluz

En el marco del **Día Mundial de la Encefalitis**, celebrado el 22 de febrero, la Sociedad Española de Neurología (SEN) alerta sobre el aumento de casos de encefalitis en España, vinculado directamente al cambio climático. La encefalitis, una inflamación del tejido cerebral con alta tasa de mortalidad, tiene su variante más común, la encefalitis infecciosa, asociada a las alteraciones climáticas.

La secretaria de Estudio de Neurología Crítica e Intensivista de la SEN, Marta Guillán, explica que la encefalitis infecciosa, transmitida por virus o bacterias a través de insectos como mosquitos y garrapatas, está directamente relacionada con el aumento de las lluvias monzónicas, las temporadas de calor más extensas y las variaciones en la humedad, fenómenos asociados al cambio climático.

Guillán señala que enfermedades como la encefalitis por la Fiebre del Valle del Nilo Occidental, la encefalitis japonesa, la enfermedad de Lyme o el chikungunya, anteriormente consideradas exóticas en España, han experimentado un aumento significativo debido a la proliferación de mosquitos y garrapatas en el país.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) respalda esta conexión, destacando que los cambios climáticos favorecen la propagación de enfermedades transmitidas por vectores. En el caso del virus del Nilo, por ejemplo, España registró 77 casos en 2020, ocho de ellos mortales, en comparación con años anteriores sin casos.

La neuróloga enfatiza la importancia de medidas preventivas como la fumigación y, sobre todo, la vacunación. Aunque no exista una vacuna específica para el virus del Nilo en humanos, se destaca la vacunación de caballos, que son huéspedes finales del virus, como una medida



eficaz.

Los avances científicos también juegan un papel crucial, con la reciente aprobación de la primera vacuna contra el chikungunya en personas mayores de 18 años por la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA).

La SEN hace un llamado a la conciencia sobre la importancia de la vacunación no solo contra las enfermedades transmitidas por vectores, sino también contra otras infecciones como el sarampión, la varicela, las paperas o la rubeola. Aunque en España se registra un descenso de estas enfermedades gracias a la alta cobertura vacunal, la SEN destaca que en países de bajos ingresos esto no es una realidad.

En resumen, la lucha contra el cambio climático y la promoción de la vacunación son elementos cruciales para proteger la salud cerebral y combatir el aumento de casos de encefalitis relacionados con las variaciones climáticas. La encefalitis, con aproximadamente 1,200 casos nuevos diagnosticados al año en España, deja secuelas neurológicas importantes en más del 20% de los sobrevivientes.

fecha:

← [Ángela Carrasco celebrará sus 49 años de carrera con una presentación artística en Premios Soberano 2024](#)

[Dictarán conferencia sobre el cuidado integral del adulto mayor](#) →

## Deja una respuesta

Tu dirección de correo electrónico no será publicada. Los campos obligatorios están marcados con \*

Comentario \*



## Guías de Salud

### poniendo de moda?

La Sociedad Española de Neurología advierte de que estas técnicas no están aprobadas como opción terapéutica por ningún organismo regulador del mundo



Los neurólogos advierten sobre el peligro de los tratamientos quirúrgicos de la migraña. /  
UNSPASH.

PUBLICIDAD

Rebeca Gil

27 FEB 2024 14:00 Actualizada 27 FEB 2024 19:44



La **migraña** es la **tercera enfermedad más frecuente en el mundo**. En nuestro país la sufren **más de 5 millones de personas** según los datos facilitados por la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Se trata de una **patología neurológica que provoca episodios recurrentes de dolor de cabeza muy intenso**, y que en algunas ocasiones va acompañado de otros síntomas como:











OFERTA FLASH

Suscríbete a Diario de Mallorca durante 6 meses por solo 9 euros

NEUROLOGÍA

## ¿Se puede solucionar la migraña con el tratamiento quirúrgico que se está poniendo de moda?

La Sociedad Española de Neurología advierte de que estas técnicas no están aprobadas como opción terapéutica por ningún organismo regulador del mundo



Rebeca Gil

27·02·24 | 14:00 | Actualizado a las 09:05



¿Se puede solucionar la migraña con el tratamiento quirúrgico que se está poniendo de moda? / UNSPLASH.

PUBLICIDAD

**La migraña es la tercera enfermedad más frecuente en el mundo.** En nuestro país la sufren **más de 5 millones de personas** según los datos facilitados por la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).





## Pregunta a un Médico ahora

Pregunta a cualquier hora, desde donde quieras. Expertos Onlir disponibles las 24 horas.

JustAnswer ES



Se trata de una **patología neurológica que provoca episodios recurrentes de dolor de cabeza muy intenso**, y que en algunas ocasiones va acompañado de otros síntomas

Llega a España el primer medicamento para prevenir y tratar las crisis de migraña

como:

Encefalitis: así es la peligrosa enfermedad que volvió a "poner de moda" la viruela del mono

¿Se puede controlar el temblor que causa el párkinson a distancia y con tecnología?

- Náuseas
- Vómitos
- Fotosensibilidad
- Sensibilidad al sonido
- Alteraciones en la visión
- Trastornos sensitivos
- Incluso dificultades en el habla.

**Las crisis de migraña son tales que suponen la segunda causa de discapacidad a nivel mundial.**



Este tipo de dolor de cabeza **no está dentro de lo que los especialistas denominan cefaleas primaras**, es decir, no tienen su origen en ninguna lesión ni en otra patología.

Lo cierto es que aquellos que la sufren ven muy afectada su calidad de vida. Por ello, son muchos los **pacientes que buscan todo tipo de tratamientos alternativos** para intentar minimizar su incapacidad y secundariamente el **dolor**.

La migraña es la segunda causa de incapacidad.

El problema es que no todas las terapias que se ofrecen y publicitan fuera del ámbito de la neurología cuentan con el aval de la evidencia científica, como ocurre con el denominado **"tratamiento quirúrgico de la migraña"** que se está publicitando en España y sobre el que los expertos en neurología alertan.

PUBLICIDAD

## ¿Cómo es el tratamiento para la migraña sin respaldo científico ni aprobación?

La oferta de este tratamiento quirúrgico contra la migraña no es nueva. Lleva años publicitándose.

- Se trata de realizar **mediante anestesia local o total una serie de incisiones en el cuero cabelludo** para alcanzar los supuestos puntos desencadenantes de la migraña (puntos gatillo) y liberarlos.

Pues bien, desde la SEN recuerdan que **estas técnicas "no están aprobadas como opción terapéutica por ningún organismo regulador en los diferentes países del mundo"**.

El Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y la [Sociedad Internacional de Cefaleas](#) -que aglutina expertos en migraña en todo el mundo- han informado de manera insistente en los últimos años que **no se dispone de la evidencia científica necesaria y suficiente para respaldar este tipo de técnicas quirúrgicas en el tratamiento de la migraña.**

Este tratamiento quirúrgico no tiene científico ni aprobación.

## **No existe una cura para la migraña, pero sí nuevos fármacos muy efectivos**

Desgraciadamente todavía no existe una cura para la migraña. Y esta es la principal razón por la que de forma periódica aparezcan noticias sobre **tratamientos** -generalmente con un precio elevado- **que no son eficaces y que en muchas ocasiones pueden tener consecuencias negativas para la salud de las personas.**

Por eso, los expertos de la Sociedad Española de Neurología recuerdan que lo que sí tienen a su disposición los pacientes con crisis de migraña son una **importante gama de fármacos para prevenir y aliviar la migraña.** Es más, en los últimos años los avances en las terapias de este tipo han sido importantes y han dado lugar a nuevos medicamentos.

En los últimos años ha habido grandes avances en los fármacos contra la migraña.

- Los más recientes son los **anticuerpos monoclonales, como los anti-CGRP** (fármacos aprobados desde hace 5 años que bloquean una proteína implicada en los procesos de dolor y vasodilatación), **los gepantes y lasmiditán**.

TE PUEDE INTERESAR:

#### REUMATOLOGÍA

**Artritis idiopática juvenil: ¿crees que las enfermedades reumáticas son solo de viejos?**

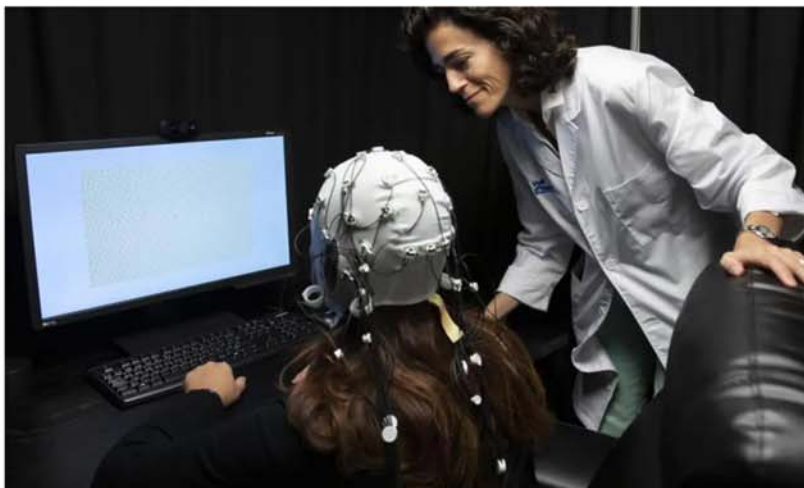
#### ONCOLOGÍA

**Termoablación por microondas: así es la técnica rápida y eficaz para algunos cánceres de mama**

**La ventaja de estos nuevos fármacos es que además de ser eficaces, producen menos efectos secundarios que los medicamentos habituales utilizados contra la migraña**, y que “pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes que aún no hayan encontrado una solución útil que les permita sobrellevar los efectos de esta enfermedad”, señalan los neurólogos.

En conclusión, **los especialistas en neurología recomiendan que, si se tiene migraña, antes de optar por un tratamiento publicitado por cualquier medio, lo mejor es consultar con el neurólogo**, para recibir información sobre la idoneidad de cualquier tratamiento de la migraña y no poner en peligro la salud.

TEMAS [fármacos](#) - [dolor](#) - [Salud](#) - [migrañas](#) - [dolor de cabeza](#) - [Neurología](#)



Estudio de una paciente con migraña en el Hospital Vall d'Hebron // PEP DALMAU

**NURIA RAMÍREZ DE CASTRO**  
Madrid

SEGUIR AUTOR

28/02/2024  
Actualizado a las 05:04h.



El razonamiento parece sencillo: si las **inyecciones de bótox** funcionan en algunos casos de **migraña** al paralizar nervios craneales, ¿por qué no hacer una cirugía para conseguir los mismos efectos de forma permanente? Con esa premisa, en algunos centros médicos privados de Estados Unidos y otros países de Europa se ha popularizado un tratamiento quirúrgico al que acuden enfermos que no encuentran alivio a sus crisis de migraña.

La técnica también ha llegado a España para preocupación de la **Sociedad Española de Neurología** (SEN) que ha hecho público un comunicado para advertir a los pacientes de que «no se dispone de la evidencia científica necesaria para respaldar la técnica quirúrgica».

El Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN y la Sociedad Internacional de Cefaleas -que aglutina expertos en migraña en todo el mundo- recuerdan en este comunicado que ningún organismo regulador avala este tratamiento. No es una técnica nueva, pero los centros que la ofrecen en Barcelona o en Madrid han aumentado sus campañas publicitarias.

#### NOTICIAS RELACIONADAS

**Los sindicatos, a Mónica García: «No hay médicos para poner fin a las guardias de 24 horas»**

NURIA RAMÍREZ DE CASTRO



**Una paciente grave con cáncer de útero denuncia que lleva más de 120 días en lista de espera para su cirugía**

JAVIER PALOMO



La popularidad crece y lo hace aprovechándose de la desesperación de muchos enfermos que no ven una solución en los tratamientos actuales. «Pero ni cura, ni es eficaz, ni está exenta de riesgo, como se publicita. Se venden tratamientos que no han demostrado su eficacia, tienen un coste elevado y sabemos que no van a mejorar», lamenta el neurólogo Pablo Irimia, coordinador del grupo de estudio de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología.

#### Puntos gatillo

El tratamiento quirúrgico consiste en descomprimir uno o más de los nervios identificados como desencadenantes de la

migraña, lo que se conoce como 'puntos gatillo'. Esta descompresión se hace con unas pequeñas incisiones en el cráneo que quedan escondidas bajo el cuero cabelludo. La cirugía cuesta entre 3.000 y 12.000 € en función de la cantidad de 'puntos gatillo' a tratar y de si se requiere anestesia local o general.

Pablo Irimia insiste en que no hay ningún tratamiento curativo para la migraña, por lo que la publicidad parte de una falsedad. «La migraña es una enfermedad muy compleja que involucra a muchas zonas del cerebro, con alteraciones en diferentes zonas del cerebro. Eliminar la compresión de nervios no hace desaparecer el dolor. Ojalá fuera tan simple», dice.

### No es comparable al bótox

La comparación con las inyecciones de toxina botulínica o bótox tampoco se sostiene, asegura el coordinador del grupo de estudio de cefaleas de la SEN. Dicen que responden mejor los pacientes a los que les funciona el bótox pero el mecanismo de acción va más allá de la paralización de nervios. «Al infiltrarlo se actúa también en un péptido relacionado con el gen de la calcitonina (CGRP), clave en la migraña. No actúa porque disminuya la contractura muscular, de hecho hay un tipo de dolor de cabeza producido por contracturas en el que las inyecciones de bótox no funcionan», explica.

La cirugía no ha demostrado evidencia científica. La buena noticia es que se cuenta con **fármacos eficaces**, muchos nuevos, para combatir el dolor. Por eso, se recomienda consultar al neurólogo para recibir información sobre la idoneidad de cualquier tratamiento de la migraña.

Entre los últimos avances están los anticuerpos monoclonales anti-CGRP, gepantes y lasmiditán) que pueden ayudar a mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes que aún no hayan encontrado una solución útil que les permita sobrellevar los efectos de esta enfermedad.

MÁS TEMAS: [Médicos](#) [Enfermos](#) [Cirugía](#) [Migraña](#)

VER COMENTARIOS (0)

REPORTAR UN ERROR

TE RECOMENDAMOS

Recomendado por Outbrain

Stock de la gama Alfa Romeo Tonale disponible, compra online ya  
Alfa Romeo | Patrocinado

¡Gran Canaria, Tenerife, Lanzarote o Fuerteventura con un 25% con Meliá!  
Meliá | Patrocinado

Descubre el DS 7. Disfrute del invierno de la forma más segura con el DS 7  
DS7 | Patrocinado

¿Problemas de dientes y encías? Haz esto esta noche (¡te sorprenderá!)  
goldentree.es | Patrocinado

Te espera en UNIR. Consigue todo lo que te propongas con garantías de mejora profesional  
La fuerza que necesitas  
UNIR | Patrocinado

Nuevo Jeep Avenger. Combinación única de estilo y funcionalidad  
Jeep | Patrocinado



[Enfermedades](#) [Vida saludable](#) [Salud mental](#) [La Tribu](#) [El botiquín](#)

ENFERMEDADES

# Cuando no puedes controlar tu cuerpo: «La distonía hace que mi cabeza se gire hacia el lado derecho»



**LUCÍA CANCELA**  
LA VOZ DE LA SALUD



Amparo Mouriño, paciente de distonía, en el jardín de su casa. **MONICA IRAGO**

Amparo Mouriño, de Barrantes, cuenta cómo es su vida desde que le diagnosticaron este trastorno del movimiento, considerada una enfermedad rara. Ahora lleva un estimulador cerebral profundo

**28 feb 2024** . Actualizado a las 05:00 h.



Comentar · 0

## Newsletter

Salud, bienestar y nutrición

**¡Suscribirme a la newsletter!**

**Amparo Mouriño**, de Barrantes (Pontevedra), cumple 48 años justo cuando se celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras** este año, el 29 de febrero, y lleva cinco conviviendo con una. En el 2019, su vida era totalmente funcional. Era propietaria de una tienda, una ilusión que había tenido desde siempre, e iba con ganas a trabajar. Era una persona activa, que no paraba quieta, recuerda que se levantaba a las siete, y que hacía y deshacía tanto como quería. Sin embargo, «de un día para otro, empiezo a notar que la cabeza se gira sola para el lado derecho».

Amparo trata de contener una y otra vez el movimiento, pero la rigidez y el dolor que le provoca es más fuerte. Inicia un periplo de dos años que culmina, en el 2021, con un diagnóstico: «Usted lo que tiene es **distonía cervical**», recuerda. Hasta entonces, lo había probado todo: acupuntura, ejercicios, técnicas de manipulación, distintas clínicas de fisioterapia, consultas de neurólogos tanto públicos como privados. «Nadie sabía lo que tenía y yo iba preguntando a la gente si conocían a otros profesionales. Cada vez que me sugerían algo nuevo, yo iba con toda la ilusión del mundo, pero nada surtía efecto».

Con el diagnóstico en la mano, Amparo tiene varias opciones encima de la mesa. Primero, le inyectan toxina botulínica. En algunos casos, esta medida es suficiente para relajar la contracción muscular. No fue el suyo: «Lo intentaron tres veces, pero en la última, el doctor que me lo inyectaba, me dijo que no estaba en sus manos».

Pidió el traslado de expediente al **Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid**, una referencia en el tratamiento de la enfermedad, donde le propusieron la introducción de un estimulador cerebral profundo, «un aparato que llevo en el lado derecho del pecho, que va conectado a unos cables que van al cerebro», cuenta Amparo. No quedaba otra solución.

El problema para esta paciente es que se desconoce el origen de su distonía. «Me tiré dos años pensando de dónde vendría, si yo haría algo mal y por qué me pasaba esto a mí». No encontró otra respuesta más allá de no echarse la culpa. El precio a pagar fue caro. Mientras buscaba un diagnóstico, su salud mental se tambaleaba. «Me divorcié de mi marido, solo salía de casa para ir al médico o para buscar alguna solución», explica.

### **Enfermedades raras y la búsqueda de un diagnóstico: «Tienes momentos de bajón y te planteas cómo será el futuro»**

LUCÍA CANCELA



Todo un calvario que le hace imposible imaginarse cómo otras personas pasan hasta 30 años sin respuesta. «Lo mío no era vida, no quería estar postrada en un sofá, no hay serie en la tele que te entretenga todas las horas que tiene el día», lamenta. Agradece la ayuda de su familia y de la Asociación **Alde**. Con ellos, se sintió comprendida. «Una cosa es que te cuenten por qué pasamos, y otra es vivirla. Yo se lo podía decir a la psicóloga o la neuróloga, pero no saben por qué cosas se pasa. Por eso, encontrar a otros pacientes fue un alivio», explica.

Habla en pasado porque ha mejorado ligeramente. Su cabeza ya no se ladea tanto, puede mirar a la gente de frente, sale a pasear e, incluso, puede hacer pequeños trayectos en coche. Conserva el dolor, que trata de aplacar con analgésicos, y se sigue preguntando hasta cuándo. «Hasta cuándo podré seguir mejorando con el estimulador cerebral profundo». Sabe que la enfermedad es crónica y que no tiene cura, también que su probabilidad de éxito no es del cien por cien, pero lo mínimo le basta.



Amparo Mouríño, de 48 años. **MONICA IRAGO**

## Un trastorno involuntario

La **distonía** contrae el cuerpo de sus pacientes sin que ellos puedan, apenas, controlarlo. Este trastorno del movimiento, incluido en el cajón de enfermedades raras debido a su baja prevalencia, se caracteriza por contracciones musculares involuntarias, sostenidas o intermitentes, y en muchos casos, acompañadas de dolor y deformidad articular. Estos movimientos suelen ser repetitivos, torsionados, de giro y pueden asociarse con temblor.

No hace diferencias según la edad, sino que puede manifestarse en la infancia, adolescencia o en la etapa adulta. Precisamente, cuando aparece por encima de la mayoría de edad, es más habitual que solo afecte a partes concretas del cuerpo — aunque existan excepciones—. En cambio, si se presenta en la niñez, es más probable que se extienda al resto del cuerpo. En este caso, se conoce como distonía generalizada.

**Lluís Montoliu, genetista: «Todos somos portadores de mutaciones»**

LUCÍA CANCELA



Nadie conoce el número exacto de pacientes. Según la **Sociedad Española de**

infradiagnóstico. Su amplia variabilidad de síntomas hace que el colectivo de afectados sea muy complejo. Hasta el momento, el origen es desconocido. Muchas distonías permanecen para siempre sin una explicación. Por el contrario, sí se sabe que figura un desorden funcional en las áreas del cerebro responsables del control de la postura y de la ejecución del movimiento voluntario del cuerpo, así como del movimiento.

## **Milagros López, presidenta de ALDE: «Hay muchas enfermedades orgánicas, igual de duras o más, pero no se ven»**

**Milagros López** lleva unos 30 años compartiendo vida con una distonía multifocal —es decir, que afecta a varias partes del cuerpo—. Los primeros síntomas se evidenciaron en su mano. Como profesora de instituto de profesión, escribir informes, ejercicios o apuntes ocupaban gran parte de sus tareas del día, sin embargo, no le dio mayor importancia. «Se me torcían los dedos, la muñeca o la mano, hasta el punto de que la letra se volvía ininteligible. Pero lo dejé pasar», recuerda.

Años más tarde, este trastorno del movimiento afectó a sus ojos, lo que se tradujo en blefaroespasmos, el cierre involuntario de los párpados. «Permanecen cerrados unos segundos o más tiempo, por lo que producen ceguera funcional», indica. Aprendió a llevarlo y ni siquiera se planeó dejar la docencia. «Cuando estaba muy mal, me ponía unas gafas oscuras y era la profesora excéntrica para los alumnos, pero no se daban cuenta», explica.

La última vuelta de tuerca de su condición ocurrió quince años después, cuando se extendió a otras zonas como la boca y la lengua. «Empecé a no poder hablar, a no conseguir proyectar la voz en el aula porque se me contraen los músculos y me ahogaba», señala. Lo peor, dice, es que ahora el problema ha derivado en una disfagia, en problemas para masticar y en una continua presencia de llagas en la boca. «Cuando estoy hablando puedo controlarlo, pero cuando descanso, se me sale y se mueve sin parar», detalla.

La toxina botulínica solo le ha hecho efecto, junto a una blefaroplastia, en los ojos. La zona oromandibular y lingual no responde a ella, así que no tiene solución, al menos de momento.

Desde el 2018, ejerce como **Presidenta de la Asociación de Distonía de España (ALDE)**, una entidad que representa a unos 20.000 pacientes que hay en España. En base a su experiencia, tiene claro que la carga emocional llega a ser mucho más dura que la física. «Hay muchas enfermedades orgánicas, igual de duras o más, pero no se ven, y cuando no se ven, te tratan como a los demás. Pero la gente con distonía sufren, por una parte, un estigma y, como consecuencia, se aíslan en casa, lo que no ayuda a nadie», cuenta. No solo existe dolor, sino también rechazo y miradas. Por eso, una de sus prioridades es poder dar servicio psicológico desde la asociación.

Si bien la situación ha mejorado, Milagros reconoce que la distonía todavía sigue siendo un ente desconocido. No solo a nivel poblacional, sino también en el terreno médico. Un desconocimiento que se traduce en un retraso diagnóstico: «Hay pacientes que están dos años hasta que le dicen lo que tienen. Tenemos socios que nos cuentan que han estado de peregrinaje por distintos neurólogos», lamenta. Es consciente de que la enfermedad no dispone de tanta visibilidad como le gustaría: «Hay muchas personas famosas que lo tienen. Creo que si ellas lo empezasen a decir, se conocería más», indica. Cuando esto sucede, el teléfono de la asociación no para de sonar.

Si tuviese que dar un consejo para un paciente, es el de cuidarse. «Hay que hacer ejercicio, ir a fisioterapia, cuidar la dieta, porque influye en nuestro estado físico y emocional y, sobre todo, tener relaciones sociales», señala. Todo este conjunto no eliminará la enfermedad, pero al menos, ayudará a llevarla mejor.



## Lucía Cancela

Graduada en Periodismo y CAV. Me especialicé en nuevos formatos en el MPXA. Antes, pasé por Sociedad y después, por la delegación de A Coruña de La Voz de Galicia. Ahora, como redactora en La Voz de la Salud, es momento de contar y seguir aprendiendo sobre ciencia y salud.



Comentar · 0

## “La psicología es una herramienta útil para intervenir sobre los efectos del dolor”

Nueva sesión de la Escuela de Pacientes de Salud Mental de Quirónsalud sobre psicología y dolor crónico

27-02-2024, 17:20:00 Marcas y Mercados.



El dolor, más allá de sus consecuencias en el aspecto físico de las personas, tiene una incidencia considerable en la calidad de vida de las personas que lo sufren, influyendo en su entorno social, laboral y en sus relaciones personales. Expertos en psicología del **Hospital Quirónsalud**



**Sagrado Corazón** ponen en valor el papel de la psicología en el tratamiento del dolor crónico y cómo ésta puede ayudar a reducir el impacto emocional de estas enfermedades.

El dolor crónico, definido como un dolor persistente durante más de tres meses, afecta a más de la mitad de la población adulta y un 10-20% presenta dolor crónico clínicamente significativo, según señala la Sociedad Española del Dolor. **Natalia Núñez, psicóloga del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón**, advierte de la complejidad física y psicológica que presenta el dolor crónico y destaca que “la psicología es una herramienta útil a la hora de cooperar con la medicina, la anestesiología y neurología, principalmente, para contribuir e intervenir sobre los efectos del dolor y su impacto psicosocial”.

La migraña requiere especial interés ya que, según apuntan los expertos, se trata de una enfermedad neurológica cuyo desarrollo y posible cronificación tienen una base neural similar en su patofisiología a la de los trastornos de dolor crónico. Según la Sociedad Española de Neurología, más de cinco millones de personas sufren de migraña y 1'5 millones la sufren de forma crónica. “El impacto de esta patología en la calidad de vida del paciente motiva, incluso, el abandono de tareas por la incapacidad que genera”, apunta Natalia Núñez.

En el marco de la recién creada Escuela de Pacientes de Salud Mental de los hospitales Quirónsalud Sevilla – **Sagrado Corazón e Infanta Luisa** –, la psicóloga Natalia Núñez expone en su sesión ‘Psicología, dolor crónico y emociones’ la relación entre salud mental y dolor, así como en los avances terapéuticos existentes para su tratamiento, tales como las técnicas de neuromodulación no invasiva e indoloras. La sesión, de libre acceso hasta completar aforo, se celebra este martes 27 de febrero en horario de 19:00 a 20:30 horas, en el salón de actos del edificio Palacete del Hospital de Día Quirónsalud Ave María (Avda. de la Palmera, 53, Sevilla).

La Escuela de pacientes de Salud Mental tiene como objetivo general ser un punto de encuentro y reflexión entre profesionales de la salud mental, padres, educadores y cualquier persona interesada en adquirir conocimiento e información sobre las enfermedades de salud mental



para su prevención, detección y tratamiento.

Los hospitales Quirónsalud de Sevilla, en su compromiso por la salud mental, seguirán organizando a lo largo de los próximos meses nuevas sesiones con el propósito de abordar esta temática desde las diferentes perspectivas que preocupan a la sociedad, como la prevención del suicidio.

MAS NOTICIAS, ANÁLISIS Y COTIZACIONES SOBRE

Sanidad

Volver a Noticias empresas

Trading Room 2024, vuelve el mayor evento para inversores activos

Inversión en Semiconductores en un panorama cambiante y muy favorable

## Elige un Crossover preparado para todo con 5 o 7 plazas

Estrena el Nissan X-Trail con una oferta exclusiva

Nissan X-Trail | Patrocinado

## Honda HR-V e:HEV Híbrido

Visita tu concesionario y conócelo

Honda | Patrocinado


## San Sebastián De Los Reyes: El futuro de los audífonos ha llegado.

No dejes que la pérdida auditiva te detenga. Los aparatos auditivos avanzados pueden ayudarte a reconectarte con el mundo que te rodea.

QuieroEscuchar | Patrocinado

## Que nada te detenga. Nissan X-Trail con tracción 4x4...

Estás a un paso de vivir nuevas aventuras

 Emitiendo en directo



PUBLICIDAD

**elDiarioAR**Hacete  
socialo

## Insomnio, pastillas para dormir y terror a las noches: “Vas a la cama pensando en lo que te espera”

Cuatro millones de personas tienen algún trastorno crónico, y la mitad de la población en España no tiene un sueño de calidad en un país que le roba tiempo al descanso y que ha normalizado dormir mal.



El 48% de la población española no tiene un sueño de calidad. Ben Blennerhassett / Unsplash

**David Noriega**

27 de febrero de 2024 -12:28h 0

El sueño tiene una función fundamental en el organismo. El tiempo que pasamos dormidos ayuda a mantener una función cerebral saludable y un estado físico adecuado. Las horas que se dedican a descansar repercuten, inevitablemente, en la vigilia. Sin embargo, ocurre en las sociedades occidentales una paradoja con ese tiempo: pese a ser un bien preciado, de él se

descuentan minutos para poder llevar a cabo las rutinas diarias, gestionar las preocupaciones cotidianas o poder disfrutar de un ocio imposible de cuadrar en la agenda. En España se calcula que casi la mitad de la población adulta no disfruta de un sueño de calidad, más de cuatro millones de personas tienen algún tipo de trastorno crónico y grave y solo una de cada tres busca ayuda profesional.

PUBLICIDAD

#### Más información

### [Auge y caída de la glorificación del sueño escaso: "Dormir nunca es una pérdida de tiempo"](#)

“Vivimos en una sociedad en la que todo el mundo sabe que hay que hacer ejercicio y comer sano, pero hemos normalizado tener insomnio o dormir mal. Tenemos que desmitificar esa falsa creencia de que [el sueño es algo improductivo](#)”, explica la coordinadora del servicio de prevención de riesgos laborales del Hospital de Castellón y miembro de la Alianza por el Sueño, la doctora Carmen Bellido.

Las cifras que maneja la Sociedad Española de Neurología suponen un problema de salud pública por las consecuencias que tienen en la vida de la población. El insomnio puede ser agudo, ante una situación específica que “quita el sueño”, pero puede cronificarse o estar asociado a otras patologías. Y esto “tiene implicaciones a nivel cognitivo, *atencional* y de estado de ánimo, con mayor irritabilidad, peor rendimiento académico o laboral o de toma de decisiones de forma más compulsiva”, explica la coordinadora del grupo de estudios de trastorno de la vigilia y sueño, Ana Fernández.

PUBLICIDAD

"Caes en una depresión enorme, tienes los nervios a flor de piel y acabas llorando con cualquier discusión"

Óscar Manrique tiene ahora 30 años, pero recuerda haber dormido mal toda la vida. “En la universidad se acentuó. Recuerdo una semana en la que no era capaz de dormir más de dos horas seguidas. Fui al médico y me diagnosticó insomnio crónico”, señala. Las consecuencias en su día a día son las mismas que describen los expertos: “Caes en una depresión enorme, tienes los nervios a flor de piel y acabas llorando con cualquier discusión”. Diversos estudios han relacionado la falta de horas de sueño con un mayor riesgo de desarrollar una depresión, el último caso en un trabajo [publicado en octubre de 2023](#).

#### Más riesgo de infarto, cáncer, obesidad y diabetes

PUBLICIDAD

Además de las implicaciones en la salud mental, dormir mal impacta también en la salud física. “Ya sabemos que [las personas que no duermen las horas suficientes] tienen más riesgo de infarto, cáncer, obesidad y diabetes. El sueño produce un efecto neuroprotector, así que también se asocia al daño cognitivo y el envejecimiento”, desarrolla Bellido. Sin embargo, “en el último medio siglo hemos perdido entre una hora y media y dos horas de sueño”, continúa la experta. Para un adulto, la recomendación es dormir entre 7 y 9 horas, pero basta con echar cuentas y preguntar entre conocidos. ¿Cuántas personas duermen menos de eso? Según una encuesta de Ipsos y la Sociedad Española del Sueño, en 2019 la media se situaba en 6,8 horas.

“A nivel general, el ser humano tiene cuatro tiempos en su desarrollo: el interno, que se conoce como reloj biológico; el ambiental, según la luz exterior; el tiempo social, que dedicamos a nuestras relaciones personales, laborales o académicas; y, hoy en día, el tecnológico, que es intrusivo”, explica el coordinador del Grupo del Sueño de la Asociación Española de Pediatría, Gonzalo Pin. Durante cientos de años, esos cuatro tiempos han estado armonizados, pero los desarrollos tecnológicos, la luz artificial y la aparición de las pantallas han alterado los ritmos. Sin contar con otros factores laborales o socioeconómicos. “Dormir bien o mal no se refiere solo a lo que hacemos por la noche, sino a nuestros hábitos de vida saludable. Y no es un asunto personal, está muy supeditado a la sociedad. Es un problema de salud pública”, indica el experto.

Según los datos de la Sociedad Española de Neurología, el número de personas con trastornos del sueño se ha multiplicado por cuatro en una década. En la [Estrategia de Salud Pública 2022](#), el Ministerio de Sanidad ya señala la falta de horas de sueño de calidad como un factor asociado a la obesidad infantil, y apuntaba que el 11% de la población consumía tranquilizantes, relajantes o fármacos para conciliar el sueño. De hecho, [España es el país con el mayor consumo de benzodiazepinas del mundo](#). Según la Junta Internacional para la Fiscalización de Estupefacientes de Naciones Unidas (JIFE), se consumen unas 110 dosis diarias, de forma legal, por cada mil habitantes. Muy lejos de otros países del entorno, como Alemania, donde se toman 0,04.

"Es importante tener tiempo en consulta para hacer una historia clínica, que la persona pueda explicar con detalle qué le ocurre, conocer sus hábitos, sus dificultades, si está asociado a otros problemas médicos y poder trabajar con otros especialistas"

Ana Fernández — Neuróloga

"Es un consumo alarmante y excesivo, porque no es puntual o a corto plazo, como está indicado. Hablamos de personas que llevan 10 o 20 años tomando benzodiazepina para dormir, pese a que no son una ayuda, porque se desarrolla tolerancia y producen dependencia", indica Fernández. El problema de estos fármacos radica en que, si no se abordan las causas que provocan el insomnio, cuando se retiran las noches en vela regresan. Y esas casuísticas que impiden dormir se abordan desde la consulta. "Es importante tener tiempo para hacer una historia clínica, que la persona pueda explicar con detalle qué le ocurre, conocer sus hábitos, sus dificultades, si está asociado a otros problemas médicos y poder trabajar con otros especialistas. Pero no siempre tenemos recursos para identificar o tratar la mayoría de problemas de sueño", lamenta la doctora.

La consulta es fundamental, pero no el único espacio en el que abordar el insomnio. De hecho, llegar al centro de salud es, en muchas ocasiones, la prueba de que algo ha fallado en otros entornos, generalmente en el laboral. "Si en mi trabajo estoy mal, no tengo un contrato fijo o mi jefe no me trata bien, va a afectar a mi sueño", indica Bellido, que es experta en salud laboral y recuerda que "todas las empresas deben velar por la seguridad de sus empleados en todos los aspectos relacionados con su trabajo". Entre las medidas que propone están evaluar los horarios, la estabilidad de las contrataciones o [los descansos](#). Pero va más allá: "El 30% de los europeos está teletrabajando en este momento. Sin embargo, el 65% de las compañías no están aplicando las normas de desconexión digital. Si un superior envía un email a las 10 de la noche, no hay nada que se lo impida y eso puede hacer que altere el sueño de quien lo recibe".

### 11.700 millones de euros al año

Según el estudio [Carga social y económica del insomnio en adultos](#), de Rand Europe, el coste económico del insomnio, vinculado a una menor productividad de quienes lo padecen, ronda los 11.700 millones de euros, un 0,82% del Producto Interior Bruto español.

PUBLICIDAD

Raquel Len explica que en su trabajo no daba pie con bola. Tenía pérdidas de memoria y comenzaba el día enfadada. "Por la noche mi cabeza era como un ordenador, que no para de procesar hasta que se satura. Mi problema es que no entro en fase REM, así que mi sueño profundo es casi inexistente y no descanso. Cuando me levantaba, ya estaba cabreada", cuenta. Como muchas personas, durante años normalizó dormir mal. "Lo achacaba al estrés". Cuando su padre falleció, se le juntaron varios de esos reveses que complican la vida. A los problemas para dormir se le sumó una depresión. "Mi médica me decía que qué curábamos primero", recuerda.

Cuando llegó ese punto de inflexión tenía 45 años. Se pasó uno de baja y, desde entonces, ha alternado tratamientos y consultas en salud mental. "Antes temía las noches. Me iba a la cama condicionada, pensando 'a ver qué me espera'. Ahora estoy un poco mejor, pero son temporadas. Sé que si estoy estresada me va a afectar más", explica. A ella, cuenta, le ayudó la terapia e incorporar a su rutina hábitos de higiene del sueño: nada de pantallas a partir de las ocho de la tarde, ni programas ni series de televisión que la activen.

Óscar intenta también aplicar esas recomendaciones, pero reconoce que muchas veces es imposible. "Si alguna temporada tengo más ansiedad o problemas en el trabajo, tengo que aumentar un poco la dosis (del lormetazepam, la benzodiazepina que toma desde hace seis años)", explica este joven, que no ha conseguido ser derivado a una unidad del sueño, donde se abordan otras patologías, como la apnea del sueño o la narcolepsia.

### Uno de cada cuatro niños duerme mal

El doctor Gonzalo Pin apunta a otro factor importante en los problemas para tener un sueño de calidad: la pobreza de tiempo. "Esto es no disponer, al menos, de dos horas al día para dedicarse a uno mismo, al autocuidado o a cosas que nos satisfacen", desarrolla. Y eso afecta también al desarrollo de los más pequeños. "Hay que darle al niño la oportunidad de dormir las horas que necesita. Y esa rutina empieza cuando se levanta, llevándole a la escuela caminando, pasando tiempo al aire libre, permitirle gestionar su propio tiempo, en lugar de llenarle de extraescolares, tener unos horarios regulares de alimentación y tiempo previo al sueño de desactivación (sin pantallas). Pero eso en la sociedad actual, en la que los padres llegan tarde a casa, es muy difícil, y no es culpa de las familias en absoluto", señala.

Según las últimas estimaciones, uno de cada cuatro niños y niñas no tiene un sueño de calidad y se calcula que en la última década han perdido, de media, 24 minutos de sueño. "Los horarios de la infancia no están hechos de acuerdo a sus necesidades, sino a las de los adultos", lamenta el pediatra, que señala que el tiempo de sueño permite al organismo reparar aquello que se ha estropeado durante la vigilia, y que actúa como taller de construcción del sistema inmunológico durante los primeros cinco años de vida, cuando los pequeños están en contacto con infecciones desconocidas para ellos, pero también es cuando se produce la hormona del crecimiento.

Los expertos consultados coinciden en la importancia de un abordaje holístico de la problemática, que vaya más allá de factores puramente médicos o farmacológicos. "Cuando se habla de comer bien y hacer ejercicio, se nos olvida la tercera pata, que es descansar. Y hay quien habla de una cuarta, la afectividad", señala Pin. "En aquellas personas que pueden tener dificultades económicas o sociales que les impidan dormir o relajarse en el momento de ir a la cama, esto se puede ir cronificando, pero no es algo que podamos abordar desde el ámbito sanitario", comenta Fernández, que recomienda "intentar dejar atrás los problemas que se han tenido durante el día".

Esta neuróloga hace también un llamamiento para no asumir como inevitables estos problemas: "Sabemos que las personas mayores necesitan menos horas de sueño, pero esto no debería ocasionarles un malestar. O que las mujeres embarazadas están más incómodas, lo que es normal, pero no lo es que tengan apneas o somnolencia que les repercuta en el día a día. Se ha ido aceptando, pero debemos ser más conscientes de que el sueño es importante para nuestra salud".

[Sociedad](#) / [Sueño](#) / [Insomnio](#)

He visto un error



---

Comentarios

---

**Lo más leído por los socios**

[Portada](#) > [Secciones](#) > NEUROLOGÍA

## Mar Freijo y Concepción Maiztegi, jefas de Sección de Neurología en Cruces

Dentro del Servicio, se ocuparán de los ámbitos de Patología Vasculard y Consultas Externas, respectivamente



Las neurólogas María del Mar Freijo y Covadonga Fernández Maiztegi.



28 feb. 2024 7:00H

SE LEE EN 2 MINUTOS

POR [REDACCIÓN MÉDICA](#)

TAGS > [ICTUS](#)

La Dirección Gerencia de la OSI Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces, en Bilbao, ha oficializado el nombramiento de **María del Mar Freijo Guerrero** y **Covadonga Fernández Maiztegi** como jefas de Sección Sanitaria de Neurología.

Así lo recogen sendas resoluciones firmadas por la directora gerente de la OSI de Cruces, María Luz Marqués González, que han aparecido ya publicadas en el Boletín Oficial del País Vasco (BOPV).

- ver resolución [María del Mar Freijo Guerrero](#) -

- ver resolución [Covadonga Fernández Maiztegi](#) -

En el caso de Freijo, su nombramiento como jefa de Sección de Neurología se refiere al ámbito de **Patología Vascular**, mientras que el campo de responsabilidad de Fernández Maiztegi es **Consultas Externas**.

Mar Freijo está especializada en ictus. Es coordinadora del grupo Neurovascular del Instituto BioCruces-Bizkaia, e investigadora principal del grupo de Euskadi RICORS-Ictus (red de investigación nacional del Instituto de Salud Carlos III). Máster en Gestión Sanitaria y experta en innovación y gestión sanitaria por la Universidad de Deusto, coordina el Grupo de Enfermedades Cerebrovasculares de la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**.

Fernández Maiztegi se licenció en Medicina y Cirugía en la Universidad del País Vasco y se especializó en **Neurología** en el Hospital Universitario de Cruces. Es máster en Gestión y Planificación Sanitaria y experta en Gestión Lingüística.

Ha sido subdirectora médico del **Hospital Universitario de Cruces**, y es profesora asociada de la Universidad del País Vasco.

Las informaciones publicadas en Redacción Médica contienen afirmaciones, datos y declaraciones procedentes de instituciones oficiales y profesionales sanitarios. No obstante, ante cualquier duda relacionada con su salud, consulte con su especialista sanitario correspondiente.



UNA PUBLICACIÓN DE

**Sanitaria**



Copyright © 2004 - 2024 Sanitaria 2000

[Aviso legal y condiciones de uso](#)

Soporte válido 3-23-WCM Redacción Médica: La información que figura en esta edición digital está dirigida exclusivamente al profesional destinado a prescribir o dispensar medicamentos por lo que se requiere una formación especializada para su correcta interpretación

[QUIÉNES SOMOS](#) [PUBLICIDAD](#) [SUSCRIPCIÓN](#) [POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#) [POLÍTICA DE COOKIES](#) [RECURSOS DE SALUD](#) [INSCRIPCIÓN ACTIVIDADES](#)



Este site usa cookies propias y de terceros para mejorar la experiencia,

Sí, estoy de acuerdo  No, gracias

y si es necesario, mostrando publicidad relacionada con las preferencias mediante el análisis automático de sus hábitos de navegación.

Al clicar "Sí, estoy de acuerdo", usted acepta el uso de estas cookies.

Puede ver nuestra política de cookies clicando [aquí](#)



MÁS DE 1.000 INSCRITOS!!

BARCELONA: 5 de marzo de 2024  
MADRID: 14 de marzo de 2024



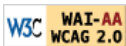
'La evolución y tendencias de la sostenibilidad y la comunicación responsable'

Países ▼

Quiénes somos Canales Contáctanos ObservaRSE Fundación



ARGENTINA CHILE COLOMBIA ECUADOR ESPAÑA MÉXICO PERÚ INTERNACIONAL



Acceso / Registro



ISO 26000: D  
Grupos de int  
Sectores: Enti

Escuchar

Diccionario

Traducción



# DomusVi se suma a la investigación para prevenir el Alzheimer con la Fundación Pasqual Maragall

Nueve centros de DomusVi en Catalunya se adhieren a la campaña "Comercios inolvidables" impulsada por la Fundación Pasqual Maragall

26-02-2024 | [Corresponsables \(@Corresponsables\)](#)



Escuchar

DomusVi, la compañía que tiene como propósito mejorar el bienestar de las personas mayores en un entorno social activo, se suma a la **lucha contra el Alzheimer** impulsada por la Fundación Pasqual Maragall con la adhesión de 9 centros residenciales de DomusVi en Catalunya a la campaña "Comercios inolvidables".

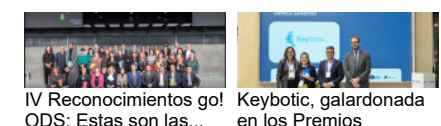
Sumándose a esta iniciativa, DomusVi brinda su apoyo a la **investigación para la prevención y detección precoz del Alzheimer** impulsada por la Fundación, así como sus programas grupales de formación y apoyo a los familiares que conviven con la enfermedad y ejercen el rol de cuidador.

## Organizaciones Corresponsables

- BORGES** Borges  
Alimentación y Bebidas
- CARBURROS METÁLICOS** Carburros Metálicos  
Industria
- Nationale-Nederlanden** Nationale-Nederlanden  
Aseguradoras
- MERCADONA** Mercadona S.A.  
Distribución y Gran Consumo
- edp** EDP España  
Energía e Infraestructuras
- MARNYS** Martínez Nieto (Marnys), S.A.  
Farmacéutico

[Ver más organizaciones](#)

## Últimas noticias



“Estamos muy contentos de podernos sumar a esta iniciativa para luchar contra una enfermedad que, para tantas personas con familiares que la padecen, es tan complicado gestionar. Como referente de la investigación del Alzheimer, la Fundación Pasqual Maragall ha dado pasos de gigante para conocer mejor las causas de esta dolencia para la que, en nuestros centros, contamos con los mejores profesionales cualificados”, explica **Alberto Sarmini, director Territorial para la Zona Catalunya de DomusVi**.

Con sus más de 30 años de historia, DomusVi atesora una **amplia experiencia en la atención y cuidado de personas con Alzheimer y otras dolencias neurodegenerativas**. Sus equipos interdisciplinarios realizan una **valoración y seguimiento** sobre el estado de salud de los residentes y usuarios de los centros de la compañía. Con el objetivo de retrasar al máximo el desarrollo de la enfermedad y **mejorar en la medida de lo posible la calidad de vida de las personas que la padecen**, los profesionales de DomusVi brindan una atención individualizada, con terapias cognitivas y programas lúdicos y de ocio, que se ajustan en cada momento a sus necesidades reales.

### Una de las causas principales de mortalidad, discapacidad y dependencia

Actualmente se estima que el Alzheimer y otras demencias afectan a **900.000 personas en España**, cifra que se traduce en **una de cada diez de más de 65 años y un tercio de las de más de 85**. Estas patologías son una de las causas principales de mortalidad, discapacidad y dependencia.

El Alzheimer es una enfermedad con un **fuerte impacto en la estructura familiar**. Según datos de la **Fundación del Cerebro**, en el **80% de los casos, el rol de la persona cuidadora principal recae en un miembro de la familia**, que asume una media de 70 horas semanales de dedicación sin contar muchas veces con los recursos y el apoyo necesario para enfrentar esta situación.

“Por este motivo, nuestros expertos brindan apoyo y orientación a las familias de personas con Alzheimer, con el objetivo de que se sientan acompañadas durante el proceso, además de poder delegar en los equipos de DomusVi muchos aspectos del cuidado”, añade Alberto Sarmini.

**Consulta más información responsable en las publicaciones Corresponsables y en el espacio de DOMUS VI en Organizaciones Corresponsables 2023.**

## Noticias relacionadas



Fundación Mutua Madrileña destinará más de 2,3 millones de euros a nuevos proyectos de investigación médica

22/01/2024

Noticia

Ver más



Suara lanza el programa Psicointegra de apoyo terapéutico para la infancia y adolescentes en riesgo

21/11/2022

Noticia

Ver más



CBRE y Fundación Josep Carreras contra la Leucemia suman fuerzas para visibilizar las enfermedades oncológicas de la sangre

18/11/2022

Noticia

Ver más

EmprendeXXI...



La Fundación MGS realiza una donación de 17.500...



CGI mejora un 30% el rendimiento de su solución...



31 empresas del IBEX 35 ya fijan objetivos de...



La Fundación máshumano impulsa #...

Ver más noticias

## Corresponsables TV



### Entrevista a Fernando Muñoz, Jefe de Exploración de la Autoridad Portuaria de Cartagena

Con motivo de la celebración de la Gala de entrega de los XIV Premios Corresponsables,...

30/11/2023

Ver más videos

## Última publicación



Ver más publicaciones

DATA CLAVE > SIGNOS

# Alzheimer: qué es lo primero que olvida una persona con esta enfermedad, según la ciencia

Más de 100 millones de personas en todo el mundo sufren esta enfermedad mental.



Pexels

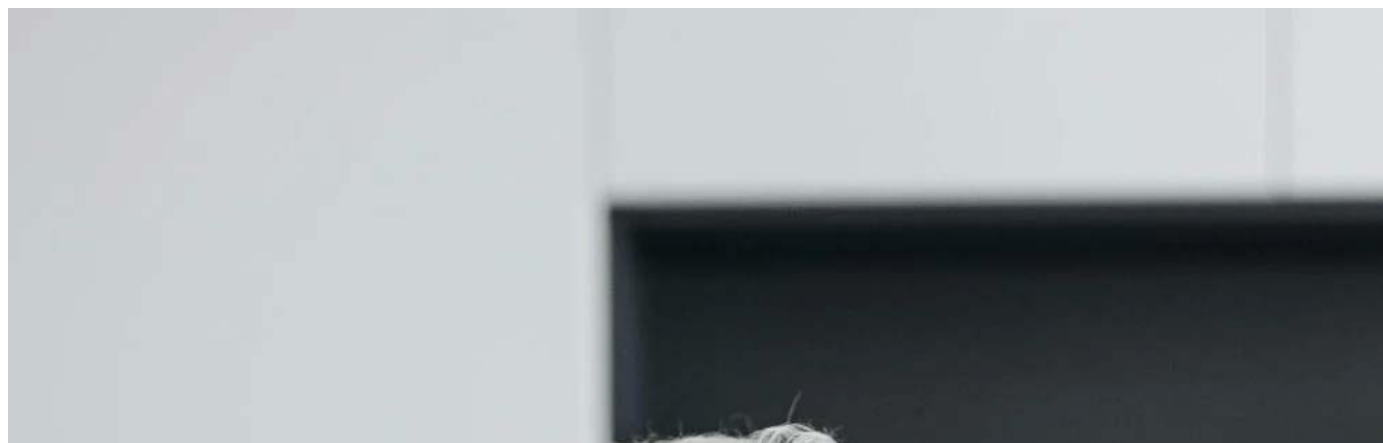
*Estudio revela las señales tempranas de Alzheimer en la memoria*

El **Alzheimer**, esa enfermedad devastadora que afecta a millones de personas en todo el mundo, presenta una serie de **síntomas que impactan profundamente en la vida diaria** de quienes la padecen. Según los últimos **estudios científicos**, uno de los aspectos más reveladores es el **orden en el que los recuerdos se desvanecen en la mente** de quienes sufren esta condición.

¿Qué es lo primero que olvida una persona con **Alzheimer**? Esta pregunta ha sido el foco de investigación de destacados expertos en neurociencia y psicología cognitiva. Los resultados han arrojado una respuesta sorprendente y conmovedora.

## Los primeros signos de Alzheimer: esto es lo primero que olvidas, según expertos de la salud mental

La **Fundación del Cerebro**, una institución sin fines de lucro dedicada a la investigación y divulgación sobre enfermedades neurológicas, arroja luz sobre los **primeros indicios del Alzheimer**. Con más de 115,4 millones de personas afectadas en todo el mundo, esta enfermedad ha generado una profunda preocupación a nivel global.





Pexels

*Estudio detalla cómo se manifiesta el Alzheimer en la memoria*

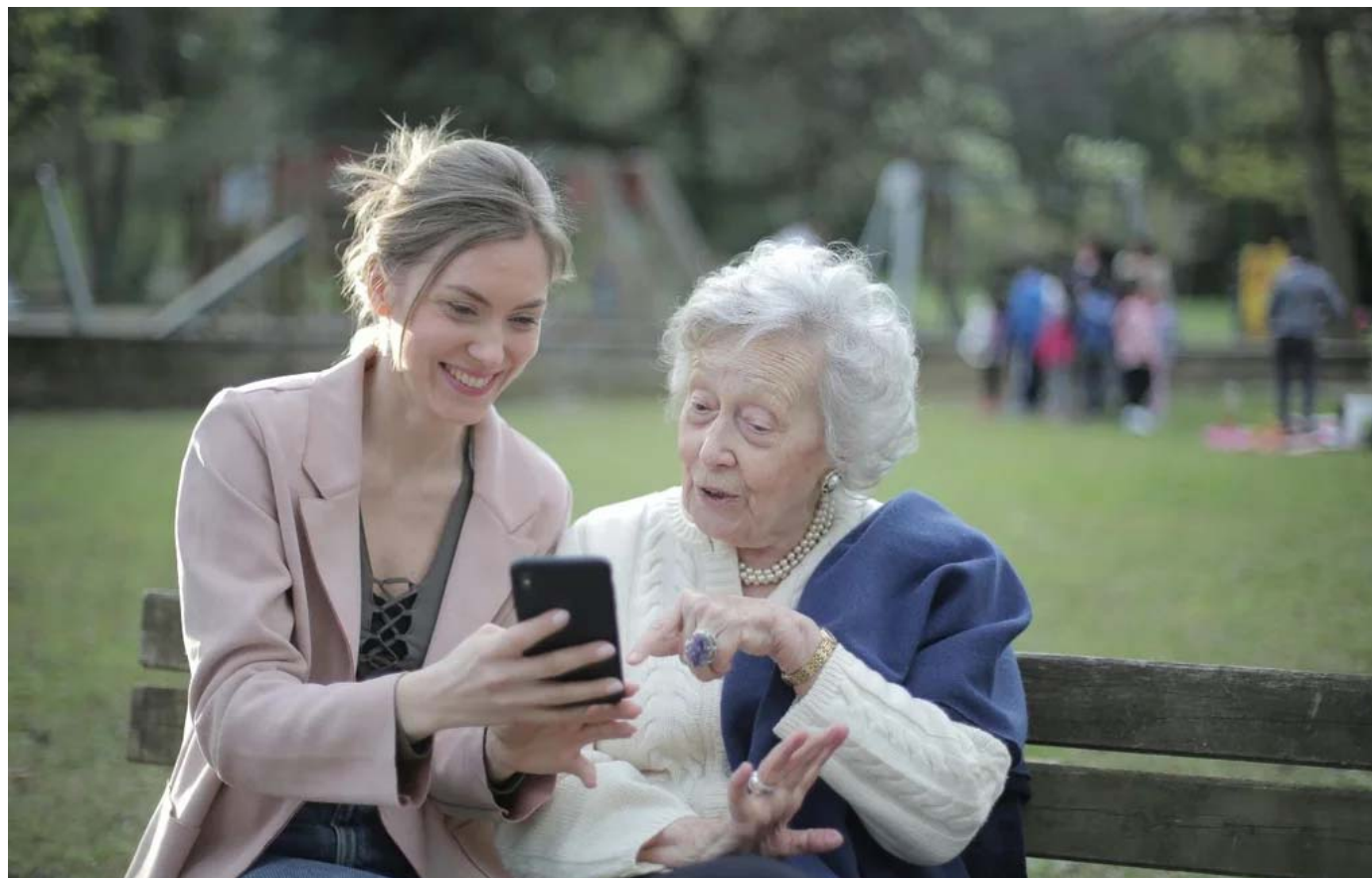
En su sitio web, la Fundación destaca que los **síntomas iniciales del Alzheimer** se manifiestan de manera sutil, casi imperceptible en sus etapas más tempranas. Uno de los signos clave, según sus investigaciones, es el **trastorno de la memoria, específicamente en relación con la información recién aprendida**.

"Es un fenómeno intrigante y preocupante", afirma la Dra. María López, destacada neuróloga del **Hospital Clínico San Carlos de Madrid**. "Las personas en las etapas iniciales del Alzheimer pueden experimentar dificultades para recordar lo que han comido unas horas antes, o pueden olvidar detalles de una conversación mantenida el mismo día. Esta pérdida de memoria reciente puede también manifestarse en confusiones con respecto al día de la semana, el mes o incluso el año en curso".

## Salud mental: cómo identificar las primeras señales del Alzheimer, según expertos

Según la *Alzheimer's Association*, una organización de salud dedicada a la investigación y atención de esta enfermedad desde su fundación en 1980, existen **factores de riesgo** importantes que todos debemos tener en cuenta.

Entre estos factores, la edad se erige como uno de los más relevantes. Con el paso de los años, el riesgo de desarrollar Alzheimer aumenta significativamente. De hecho, según datos de la **Alzheimer's Association**, **una de cada nueve personas mayores de 65 años padece esta enfermedad**, cifra que asciende a un tercio del total entre los mayores de 85.



Pexels

*Cómo reconocer la desorientación espacial del Alzheimer.*

Pero la edad no es el único factor. Los **antecedentes familiares** y **factores genéticos** también desempeñan un papel crucial en la predisposición al Alzheimer. Es por ello que la conciencia de estos riesgos puede ser clave en la detección temprana y el manejo adecuado de la enfermedad.

¿Cómo podemos identificar las primeras señales de alerta? La asociación mencionada ha elaborado un valioso **listado de síntomas** que pueden indicar la presencia de la enfermedad. Estos signos, que pueden manifestarse de forma individual o en combinación, son claros llamados a la acción para buscar asesoramiento médico:

1. **Dificultades en la planificación y resolución de problemas:** problemas para trabajar con números o seguir pasos lógicos. Dificultad en manejar cuentas mensuales o concentrarse en tareas simples.
2. **Desempeño alterado en tareas cotidianas:** dificultades inusuales en actividades habituales en casa, trabajo o tiempo libre. Pérdida de familiaridad en lugares conocidos o problemas con presupuestos en el trabajo.
3. **Desorientación en tiempo y espacio:** olvido de fechas importantes o estaciones del año. No recordar cómo llegaron a un lugar, generando confusiones temporales.
4. **Problemas con imágenes visuales y espaciales:** dificultad en percibir distancias o identificar colores y contrastes. Posibles impactos en habilidades para conducir de forma segura.

5. **Dificultades en el uso del lenguaje:** pérdida del hilo en conversaciones o repetición excesiva de frases. Dificultad para encontrar palabras exactas o llamar a objetos por nombres incorrectos.

Salud salud mental

| Innovamos para las personas

## NOTICIAS

[Acceso](#) > [Ensayos clínicos](#)

### El 22% de los ensayos clínicos en marcha en España buscan nuevos tratamientos para enfermedades raras

La investigación de nuevos medicamentos para patologías poco frecuentes se ha multiplicado en los últimos años

En nuestro país, la industria impulsa el 90% de los ensayos clínicos para este tipo de enfermedades

En el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra este 29 de febrero, recordamos también la importancia del diagnóstico precoz y el acceso rápido y equitativo a los fármacos para todos los pacientes

28.02.2024



Últimos años, la investigación de **nuevos medicamentos para enfermedades raras** ha crecido de

## BUSCADOR AVANZADO

Por palabra

Fecha desde




Fecha hasta




Buscar

## TEMAS

[Acceso Coronavirus](#)  
[Ensayos clínicos](#)  
[Farmaindustria Gasto](#)

[farmacéutico I + D](#)  
[Industria farmacéutica](#)  
[Legislación](#)

[Medicamentos](#)  
[Pacientes](#)

## INDICADORES

[I+D en la industria farmacéutica 2022](#)

[ver más](#)

[I+D en la industria farmacéutica \(2021\)](#)

[ver más](#)



forma exponencial, desde los 21 de 2015 hasta los 182 de 2023, según los datos del Registro Español de Ensayos Clínicos (REEC). Son datos muy positivos que muestran que el año pasado uno de cada cinco ensayos (**22%**) ya probaban **medicamentos huérfanos**.

Estas cifras indican el compromiso de la industria con estas patologías, que sin embargo dista de ser conformista. En el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, que se celebra este 29 de febrero, Farmaindustria recuerda la importancia de seguir avanzando en **investigación**, en el **diagnóstico precoz** y en la **disponibilidad** de estos medicamentos, de forma rápida y equitativa para todos los pacientes.

En los últimos años, además, ha aumentado hasta el **51%** el porcentaje de **investigaciones en fases tempranas**, aquellas que suponen una oportunidad más precoz para que los pacientes puedan acceder a esos nuevos fármacos en investigación. “Esto es una gran ventaja especialmente para los pacientes que sufren enfermedades poco frecuentes, porque son casos en que muchas veces no hay alternativa terapéutica”, explica la directora de Investigación Clínica y Traslacional de Farmaindustria, Amelia Martín Uranga. Se estima que sólo el 5% de las enfermedades raras que existen tiene algún tratamiento disponible.

Uno de los grandes proyectos de investigación en enfermedades raras es la **Red Únicas**. Se trata de una **gran alianza de colaboración público-privada** impulsada por el Hospital Sant Joan de Deu en colaboración con otros 25 centros españoles, hospitales europeos, centros de investigación, empresas farmacéuticas, empresas de tecnologías sanitarias y entidades asociativas, con el objetivo de avanzar en la **investigación de patologías poco frecuentes y complejas**.

### Desafío, mejorar el acceso

Mientras que España se ha convertido en un referente mundial en ensayos clínicos, este éxito no tiene siempre su traslación a la llegada de los nuevos fármacos a los pacientes. En el caso de las enfermedades raras, la importancia de acceder a los tratamientos de forma rápida puede ser aún

crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o reducen la vida. Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología con motivo del día mundial,



## BANCO DE IMÁGENES

## CONTACTO PRENSA

TELF.  
915 159 350

EMAIL.  
[prensa@farmaindustria.es](mailto:prensa@farmaindustria.es)



## CONÓCENOS

**el 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes**, y casi en la mitad de los casos afectan al pronóstico vital del paciente. Esta organización recuerda también que unos tres millones de personas sufren en España una enfermedad rara y que la media de tiempo hasta el diagnóstico es de cinco años.

Es por ello que Farmaindustria ha presentado una propuesta de **procedimiento específico para acelerar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos** una vez que se aprueban en Europa.

“Casi el 80% de los países de Europa, Canadá y Nueva Zelanda que fueron analizados en un reciente informe europeo tienen procedimientos distintos para las enfermedades raras mientras que en España sigue siendo una demanda. Reconocer que estos medicamentos tienen peculiaridades en su investigación y desarrollo y que, por definición, están indicados para el tratamiento de un número reducido de pacientes que no suelen tener tratamiento disponible es fundamental. Por ello el año pasado presentamos una propuesta para acelerar este proceso y que los pacientes españoles no tengan que esperar de media 786 días, es decir, **más de dos años, para acceder a los medicamentos huérfanos autorizados en Europa**”, afirma la directora de Acceso de Farmaindustria, Isabel Píneros.

Adicionalmente al procedimiento, es importante **eliminar la percepción de incertidumbre que rodea a estas patologías** y para ello es fundamental el desarrollo de plataformas adecuadas que permitan recoger, gestionar la información y sobre todo resolver esta incertidumbre para avanzar en la mejora de estas enfermedades. Fomentar la participación de todos los agentes implicados: pacientes, clínicos, administración e industria es fundamental en todo ello.

El avance en los tres pilares -investigación, diagnóstico precoz y disponibilidad de tratamientos- es la base de la campaña que la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), ha lanzado este 2024 con motivo del día mundial. Proponen actuar en tres niveles, tal como ha explicado su presidente, Juan Carrión: “En primer lugar, la investigación para entender su origen. En segundo lugar, en



plataformas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad lo más precozmente y, por último, con un acceso a

tratamientos farmacológicos y terapias que eviten el agravamiento de la enfermedad, favorezcan su mejoría o incluso su curación.

[Acceso, Ensayos clínicos](#)

## Para más información

**Departamento:** Comunicación Farmaindustria

**Correo Electrónico:** [prensa@farmaindustria.es](mailto:prensa@farmaindustria.es)

**Teléfono:** 915 159 350

**Web:** <https://www.farmaindustria.es/web/prensa/>



[CONTACTO](#)

[MAPA WEB](#)

[AVISO LEGAL](#)

[POLÍTICA DE PRIVACIDAD](#)

[POLÍTICA DE COOKIES](#)

[SISTEMA INTERNO DE INFORMACIÓN](#)



© 2024 FarmaIndustria Todos los derechos reservados



Salud

Etiquetas | Día mundial | Enfermedades raras | Patologías | SEN | Neurología

## El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes

Son consideradas así las patologías que afectan a menos de una de cada 2.000 personas. Se han descrito más 7.000 diferentes, de las que casi el 50% son neurológicas



Francisco Acedo

Miércoles, 28 de febrero de 2024, 11:20 h (CET)

@Acedotor



Mañana, 29 de febrero, se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una efeméride destinada a tratar de concienciar sobre el importante desafío que suponen las enfermedades raras -que en el 85% de los casos son enfermedades crónicas, en el 65% graves e invalidantes y, en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital del paciente- para los pacientes, sanitarios y la sociedad en general debido a su complejidad, su impacto en la calidad de vida y la necesidad de investigación y atención especializada.

Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de 1 de cada 2.000 personas, aunque más del 80% de las enfermedades raras que se han registrado en la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos (Orphanet) afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes. En todo caso, puesto que se estima que entre el 6% y el 8% de la población española puede verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida, significa que aunque individualmente estas enfermedades pueden ser poco frecuentes, colectivamente, afectan a un número muy importante de personas. Solo en España afectan a alrededor de 3 millones de personas y, en todo el mundo, a más de 400 millones de personas.

“En la actualidad se han descrito más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico. Además estimamos que aproximadamente el 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares”, explica el Dr. Ángel Aledo Serrano, Coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología. “Las

### Lo más leído

1 **Yaukuma Armbruster: convertir la incertidumbre en oportunidad**

2 **El gran negocio de la muerte**

3 **Siéntate a la puerta de tu casa y verás pasar el cadáver de tu enemigo**

4 **El sexo telefónico vuelve en tiempos de coronavirus**

5 **Mitos y leyendas del México prehispánico**

### Noticias relacionadas

**Sube la automedicación en España un 34,9% por el aumento del uso de la homeopatía y los remedios naturales**

Un 34,9% de los españoles toma algún preparado para la salud sin prescripción médica, bien sea medicamentos, productos homeopáticos o remedios naturales. Este dato confirma la tendencia al alza en este sentido debido al crecimiento de personas que utilizan homeopatía o remedios naturales. No obstante, el grupo más numeroso de personas que se automedican lo forman quienes consumen medicamentos sin pasar por el facultativo.

**La importancia de la kinesiología y osteopatía en la salud musculoesquelética**

Estas prácticas, centradas en la comprensión y mejora del movimiento y la estructura corporal, desempeñan un papel crucial en la promoción de la salud física y la prevención de trastornos musculoesqueléticos. La importancia de la kinesiología y la osteopatía radica en su enfoque integral para abordar las disfunciones y mejorar la calidad de vida de las personas.

enfermedades neurológicas raras, son enfermedades poco comunes que afectan el sistema nervioso y generalmente son genéticas, degenerativas y, al igual que ocurre con el resto de enfermedades raras suelen ser crónicas, graves, incapacitantes o incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes”.

Puesto que dentro de las enfermedades neurológicas raras se agrupan un número muy importante de distintos tipos de enfermedades, los síntomas varían considerablemente dependiendo del trastorno específico, pero son habituales los problemas de movimiento, la pérdida de funciones cognitivas, debilidad muscular, problemas de coordinación, crisis epilépticas o problemas sensoriales, entre otros.

Además, más del 35% de las personas con enfermedades raras muestran los primeros síntomas de su enfermedad en la infancia o la adolescencia y se estima que el 90% de las enfermedades raras pediátricas tienen manifestaciones neurológicas relevantes. Asimismo, las enfermedades raras son las responsables del 35% de los fallecimientos de niños menores de un año y de más del 10% de las muertes de 1 a 15 años.

“Junto con su alta mortalidad, las enfermedades neurológicas raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar. En España, el 75% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% de los afectados precisan apoyo en su vida diaria”, señala el Dr. Ángel Aledo.

Otro aspecto en común de todas las enfermedades raras es el retraso en el diagnóstico. En España, una persona afectada por una enfermedad rara tarda de media unos 5 años en obtener un diagnóstico y el 20% tarda hasta 10 años en ser diagnosticado. Y la Red Europea de Referencia sobre Enfermedades Neurológicas Raras (ERN-RND), estima que más de un 60% de los europeos que padecen una enfermedad neurológica rara aún no han sido diagnosticados.

“Debido a su rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara. Por eso, desde la SEN, consideramos imprescindible que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa, a menudo, un deterioro progresivo de la salud y la calidad de vida de los pacientes”, comenta el Dr. Ángel Aledo. “Y esto se hace aún más acuciante teniendo en cuenta que en la última década se han producido importantes avances en las técnicas diagnósticas. Puesto que el 80% de las enfermedades raras son de origen genético, la introducción de la genómica y el descubrimiento de un gran número de alteraciones genéticas causantes de las mismas, nos permiten ya diagnosticar con mayor precisión a un gran número de pacientes. Además ya existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos”.

“En todo caso y a pesar de que se han identificado los genes responsables de

muchas enfermedades raras, en otras, aún no se han conseguido identificar. Aproximadamente, se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50% de las enfermedades genéticas raras, por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen”, destaca el Dr. Ángel Aledo.

En la última década, los proyectos de investigación en el ámbito de las enfermedades raras han crecido más de un 80%, y esto ha permitido no sólo identificar la base genética de muchas enfermedades raras, sino que cada año aumente el número de tratamientos disponibles para estos pacientes. “No obstante, el tratamiento disponible para una gran mayoría de los casos es el sintomático. Lamentablemente solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento”, concluye el Dr. Ángel Aledo.

Psicología

Tecnología

Medicina

# Casi la mitad de las enfermedades raras son neurológicas, según la SEN

Agencias

Miércoles, 28 de febrero de 2024, 10:34 h (CET)

@DiarioSigloXXI 

MADRID, 28 (EUROPA PRESS)

En la actualidad, se han descrito más de 7.000 enfermedades raras "de las que casi el 50 por ciento son enfermedades neurológicas y, entre aquellas que no lo son, es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico", según detalla el coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el doctor Ángel Aledo Serrano.

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, conmemorado cada 29 de febrero, el doctor Aledo Serrano recuerda que las enfermedades neurológicas raras "son enfermedades poco comunes que afectan el sistema nervioso y generalmente son genéticas, degenerativas y, al igual que ocurre con el resto de enfermedades raras suelen ser crónicas, graves, incapacitantes o incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes".

En este sentido, los síntomas pueden variar considerablemente dependiendo del trastorno específico, pero son habituales los problemas de movimiento, la pérdida de funciones cognitivas, debilidad muscular, problemas de coordinación, crisis epilépticas o problemas sensoriales, entre otros.

Asimismo, desde la SEN aseguran que más del 35 por ciento de las personas con enfermedades raras muestran los primeros síntomas de su enfermedad en la infancia o la adolescencia y se estima que el 90 por ciento de las enfermedades raras pediátricas tienen manifestaciones neurológicas relevantes.

"Junto con su alta mortalidad, las enfermedades neurológicas raras también suelen tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden afectar las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para

## Noticias relacionadas

**Identifican variantes genéticas que ayudarían a disminuir la disfunción psicosocial de pacientes con trastorno bipolar**

**Las enfermedades raras oftalmológicas son una de las principales causas de discapacidad visual de los jóvenes**

**El 44% de la población española ha perdido al menos un diente y la mitad no lo ha resuelto, según un estudio**

**Fallece con 40 años Guillermo Pousada, premio nacional por mejor investigador joven en VIH**

**El estallido de la guerra de Ucrania hizo empeorar la salud mental a nivel internacional**

trabajar", señala el doctor Ángel Aledo.

"En España, el 75 por ciento de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50 por ciento de los afectados su vida diaria", añade el experto.

**RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO** Otro aspecto en común de todas las enfermedades raras es el retraso en el diagnóstico. En esta línea, desde la SEN subrayan que, en España, una persona afectada por una enfermedad rara tarda de media unos 5 años en obtener un diagnóstico y el 20 por ciento tarda hasta 10 años en ser diagnosticado.

"Debido a su rareza y, a menudo, a la falta de conocimiento sobre estas enfermedades, el diagnóstico puede ser complicado, ya que se tiende a descartar otras causas más comunes antes de sospechar de una enfermedad rara", precisa el doctor Aledo Serrano.

Ante este contexto, el coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la SEN subraya la importancia de "los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías así como la formación específica para los profesionales sanitarios", y apunta a "importantes avances en las técnicas diagnósticas".

"Puesto que el 80 por ciento de las enfermedades raras son de origen genético, la introducción de la genómica y el descubrimiento de un gran número de alteraciones genéticas causantes de las mismas, nos permiten ya diagnosticar con mayor precisión a un gran número de pacientes. Además ya existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos", detalla.

No obstante, el experto precisa que, "aproximadamente, se estima que actualmente solo se han identificado los genes responsables de un 50 por ciento de las enfermedades genéticas raras, por lo que se hace necesario seguir investigando en este campo al igual que fomentar la investigación para desarrollar nuevas terapias que mejoren la calidad de vida de quienes las padecen".

Por último, referente a los tratamientos, el doctor Aledo Serrano concluye que "lamentablemente solo entre el 5 y el 10 por ciento de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo. Por lo tanto, la investigación también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento".