

Incapacidad de amar: causas y tratamiento



El Día de San Valentín es, o quiere ser, el día de las parejas, el día del amor. Esta celebración es un día difícil para los corazones rotos, pero más aún para las personas que padecen **alexitimia**, porque una fecha como ésta les recuerda que no saben qué es amar.

Se denomina alexitimia a un trastorno neurológico que impide a las personas afectadas identificar las emociones que experimentan, así como expresarlas verbalmente. Y no es una patología tan rara como pueda pensarse. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), al menos un 10% de la población mundial está afectada por la alexitimia.

Contenido



- ¿Qué es la alexitimia y cuáles son sus causas?
- Tratamiento de la alexitimia
- ¿Por qué me cuesta amar a las personas?
- La importancia de la comunicación en la pareja
- Sanar el pasado para disfrutar el presente
 - Consultas habituales

¿Qué es la alexitimia y cuáles son sus causas?

La alexitimia puede ser primaria o secundaria. La primaria tiene su origen en un daño en las estructuras neurológicas vinculadas con las emociones, como ictus, traumatismos craneales o tumores cerebrales. La secundaria se da como consecuencia de un trauma emocional grave o un desorden en el aprendizaje emocional.

Según el profesor Pablo Duque San Juan, coordinador de la sección de Neuropsicología de la SEN, las emociones **influyen muchísimo en la atención, la memoria y el razonamiento**. Por ello, si no se es capaz de identificarlas, es **mucho más complicado** tomar decisiones y crear vínculos sociales.

Tratamiento de la alexitimia

Si la alexitimia no se trata, puede degenerar en depresión, aislamiento social por falta de empatía y desarrollo de problemas psicosomáticos. En algunos casos, deriva en problemas de alcoholismo, drogas y trastornos alimentarios.

El primer paso para tratar la alexitimia es que el afectado entienda qué es y sea consciente de su origen. Luego, se pueden realizar talleres de inteligencia emocional y entrenamiento en habilidades sociales. Es importante que los alexitímicos aprendan a identificar y compartir sus emociones, así como reconocer las emociones de los demás.





¿Por qué me cuesta amar a las personas?

Si te cuesta expresar el amor por tu pareja a pesar de que estás enamorado, es importante analizar las posibles causas. Algunos motivos por los que te puede resultar difícil expresar el amor son:

- Las expresiones de amor no son algo familiar para ti.
- Tienes miedo al compromiso.
- Has tenido experiencias amorosas decepcionantes.
- Padesces de alexitimia.

Si tus padres no solían expresar amor, es posible que no estés acostumbrado a hacerlo en tus relaciones de pareja. Además, experiencias amorosas complicadas o dolorosas pueden generar miedo al compromiso. Si sufres de alexitimia, es importante buscar la ayuda de un neurólogo para recibir el tratamiento adecuado.

La importancia de la comunicación en la pareja

Si el problema de no poder expresar el amor no se debe a un problema de salud, sino a vivencias dolorosas, la comunicación en la pareja puede desempeñar un papel muy importante. Es fundamental que ambos se comuniquen con cariño y elijan lugares tranquilos y cómodos para hablar sobre emociones.

La empatía y la paciencia son clave para comprender las dificultades de expresar el amor. A través del apoyo mutuo, ambos podrán aprender a gestionar sus emociones y expresarlas de manera adecuada.

Sanar el pasado para disfrutar el presente

Aunque la pareja puede ser de gran ayuda, es fundamental acudir a un psicólogo para sanar las heridas del pasado. No puedes cambiar lo que ya ha pasado, pero puedes aprender a gestionar tus emociones y expresar el amor en tus relaciones actuales.

Recuerda que eres responsable de tu vida y tienes la capacidad de superar tus miedos. Con esfuerzo y la ayuda adecuada, podrás cerrar viejas heridas y disfrutar de relaciones amorosas saludables y plenas.

Consultas habituales

- **¿La alexitimia se puede curar?**

La alexitimia no tiene una cura definitiva, pero se puede tratar y mejorar la capacidad de identificar y expresar emociones a través de terapia y talleres de inteligencia emocional.

- **¿La incapacidad de amar es permanente?**

La incapacidad de amar no es permanente. Con el tratamiento adecuado y el trabajo personal, es posible superar las dificultades para expresar el amor.

- **¿La alexitimia afecta solo las relaciones de pareja?**

No, la alexitimia puede afectar todas las relaciones sociales, no solo las de pareja. La dificultad para identificar y expresar emociones puede dificultar la comunicación y la formación de vínculos emocionales.

La incapacidad de amar puede tener diversas causas, como la alexitimia o vivencias pasadas dolorosas. Es importante buscar ayuda profesional para tratar y superar estas dificultades. A través de la comunicación y el trabajo personal, es posible aprender a expresar el amor y disfrutar de relaciones amorosas saludables y plenas.

Si quieres conocer otros artículos parecidos a **Incapacidad de amar: causas y tratamiento** puedes visitar la categoría [Psicología](#).



BIENESTAR

La forma de dormir influye en e una pareja, según la ciencia

Así lo determinaron diversos estudios científicos que señalan que dormir acompañ determinados casos, puede empeorarlo.



Published 2 horas ago on 29 febrero, 2024

By Admin





Las enfermedades raras afectan a 3 millones de personas en España

28 FEBRERO 2024

ACTUALIDAD

SALUD

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 **están a un número muy importante**

Privacidad y Cookies

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.

Existen más de 7.000 enfermedades raras

*“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 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”.*

Enfermedades neurológicas raras

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.

Las enfermedades raras son las responsables del 35% de los fallecimientos de niños menores de un año

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.

Retraso en el diagnóstico



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 enferm

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”.

Solo se han identificado un 50% de genes responsables 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.*

Solo entre el 5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan actualmente con algún tratamiento curativo

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. P*

desarrollar mejores opciones de tratamiento”, concluye el Dr. Ángel Aledo.



BIZKAIA

Dos menores detenidos por agresión sexual a otra menor en Barakaldo

Más de 10.300 vascos, un 15% de ellos menores, padecen una enfermedad rara

En la mayoría de casos son patologías graves, incapacitantes, que incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes



Concha Lago / NTM

Bilbao | 29-02-24 | 07:24



Zuriñe Lasagabaster, junto con su hijo Ibai, de 21 meses. / SANTOS JUNQUERA

No solo son enfermedades poco frecuentes. Son además crónicas, graves, incapacitantes e incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes. **Osakidetza** ha identificado un total de **10.427 casos de enfermedades raras en 10.325 personas**, correspondientes a **1.126 patologías diferentes**, desde la puesta en marcha del registro de estas enfermedades en 2015. En el marco del **Día de las Enfermedades raras**, se hace hincapié en concienciar sobre el importante desafío que suponen estas patologías cuyo diagnóstico siempre se retrasa por los pocos casos registrados. Y eso que están descritas más de 7.000 dolencias diferentes.

RELACIONADAS

Maialen Aulestia, bilbaina de 13 años afectada por el síndrome de Donohue: "Al principio sentía una frustración de por qué a mí, por qué no hay cura, pero luego te adaptas"

Zuriñe Lasagabaster, madre de Ibai, un niño con una enfermedad casi única: "No tiro la toalla pero investigar lo de Ibai no es rentable"

En concreto, **la tasa de registro en Euskadi es de 42 casos por 10.000 habitantes y el 15% de las personas están en edad pediátrica**. Por sexo, un **50,2% son hombres y el 49,8% restante, mujeres**. Sin embargo, sí se observan diferencias notables en la incidencia de ciertas enfermedades en uno y otro sexo. En mujeres, inciden más la colangitis biliar o la hepatitis autoinmune, mientras que en hombres tienen más presencia las enfermedades ligadas al cromosoma X, como la hemofilia A y el síndrome de X frágil. "Junto con su alta mortalidad, las enfermedades 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", se señala.

Las enfermedades neurológicas raras y los defectos raros del desarrollo durante la embriogénesis son las categorías o grupos de patologías con mayor número de casos contabilizados. Por eso, las enfermedades raras con mayor presencia entre las recogidas en el registro son: en hombres, la distrofia miotónica de Steinert, la neurofibromatosis tipo 1 y la miastenia grave; en mujeres, la colangitis biliar primaria, la neurofibromatosis tipo 1 y la distrofia miotónica de Steinert. Todas ellas dolencias muy graves que conllevan algún grado de dependencia para los afectados.

Por territorios históricos, **en Bizkaia se han detectado un total de 5.160 casos en 5.112 personas**, correspondientes a 791 patologías diferentes. En Araba se han identificado un total de 1.344 casos en 1.336 personas, correspondientes a 382 patologías diferentes. Por sexo, un 51% son hombres y el resto mujeres; y el 17,8% de las personas está en edad pediátrica. Por su parte, en Gipuzkoa se han identificado un total de 3.611 casos en 3.566 personas, correspondientes a 603 patologías.

En la actualidad, **de las más de 7.000 enfermedades raras descritas, “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”, según detalla Ángel Aedo, coordinador del Grupo de Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología.

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. Asimismo, se asegura que 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.

Para el tratamiento de la acidemia metilmalónica

Ensayo clínico de Osakidetza

Primero a nivel estatal. El hospital de Cruces ha puesto en marcha un ensayo clínico al primer paciente a nivel estatal para el tratamiento de la acidemia metilmalónica. Javier de las Heras, pediatra y coordinador del Centro de Metab-ERN de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, es el investigador principal de este ensayo clínico. Se trata de un ensayo altamente esperado por las y los pacientes con esta enfermedad que abre esperanza para un futuro mejor para los enfermos con acidemia metilmalónica que es una enfermedad rara en la que se ven afectados múltiples órganos (riñón, páncreas, médula ósea...). Asimismo, los pacientes sufren descompensaciones metabólicas potencialmente mortales y, están abocados a un trasplante.

TEMAS Enfermedades - Patologías - Enfermedades raras - Osakidetza

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

Diseñado para ser elegante y práctico

Honda

La mejor alarma arrasa en España, no vas a creer este precio

Securitas Alarma

Planta plátanos por todo tu jardín, mira lo que sucede una semana después

Consejos y Trucos

"Esperaré a la final de Copa para celebrar; no se puede comer la liebre sin cazarla"

Deia

El Gobierno instalará paneles solares en tu tejado si vives en una de estas 11 provincias

Ayudas Solares 2023

Multa de 2 millones de euros para un policía local de Palma que alquilaba infraviviendas a migrantes

Deia

SUV 2020 sin vender casi se regalan (ver precios)

Autos | Enlaces Publicitarios

SALUD

Día de las Enfermedades Raras: uno de cada cuatro ensayos clínicos busca tratamientos para estas patologías

Teresa San (<https://www.deporticos.co.cr/author/muhammad/>) 10 segundos ago
2 min read

👁️ 0 (<https://www.deporticos.co.cr/dia-de-las-enfermedades-raras-uno-de-cada-cuatro-ensayos-clinicos-busca-tratamientos-para-estas-patologias/>)



La lucha contra las enfermedades raras en España ha tomado un nuevo impulso en los últimos años, con aproximadamente tres millones de personas conviviendo con estas patologías poco frecuentes en el país. Según datos recientes, la mayoría de los pacientes con enfermedades raras sufren de condiciones crónicas y degenerativas, enfrentando dificultades para ser diagnosticados a tiempo.

Se estima que los pacientes de enfermedades raras tardan en promedio cuatro años en recibir un diagnóstico preciso, y en un preocupante 20% de los casos este periodo se extiende a más de

Navigate

[Home \(https://www.deporticos.co.cr\)](https://www.deporticos.co.cr)

[Titulares \(https://www.deporticos.co.cr/top-news/\)](https://www.deporticos.co.cr/top-news/)

[Internacional \(https://www.deporticos.co.cr/world/\)](https://www.deporticos.co.cr/world/)

[Negocios \(https://www.deporticos.co.cr/economy/\)](https://www.deporticos.co.cr/economy/)

[Ciencia \(https://www.deporticos.co.cr/science/\)](https://www.deporticos.co.cr/science/)

[Tecnología \(https://www.deporticos.co.cr/tech/\)](https://www.deporticos.co.cr/tech/)

[Deportes \(https://www.deporticos.co.cr/sport/\)](https://www.deporticos.co.cr/sport/)

[Entretenimiento \(https://www.deporticos.co.cr/entertainment/\)](https://www.deporticos.co.cr/entertainment/)

[Formulario de contacto \(https://www.deporticos.co.cr/contact-form/\)](https://www.deporticos.co.cr/contact-form/)

[Casino \(https://www.deporticos.co.cr/casino/\)](https://www.deporticos.co.cr/casino/)

Pages

[Sobre nosotros \(https://www.deporticos.co.cr/about-us/\)](https://www.deporticos.co.cr/about-us/)

[DMCA \(https://www.deporticos.co.cr/dmca/\)](https://www.deporticos.co.cr/dmca/)

una década. Además, cuatro de cada seis personas afectadas por enfermedades raras no tienen acceso a un tratamiento adecuado, lo que agrava aún más su situación.

A pesar de estos desafíos, la investigación de nuevos medicamentos para enfermedades raras ha experimentado un notable crecimiento en España en los últimos años. Desde 2015 hasta 2023, el número de estudios sobre este tipo de medicamentos ha aumentado de 21 a 182, con el 22% de los ensayos clínicos en el país centrados en medicamentos huérfanos para enfermedades raras.

Con el objetivo de avanzar en la investigación y tratamiento de las enfermedades poco frecuentes, la red Únicas, liderada por el Hospital Sant Joan de Déu y otros 25 centros de excelencia, ha intensificado sus esfuerzos. Además, la Sociedad Española de Neurología ha destacado que el 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes, con casi la mitad afectando al pronóstico vital del paciente.

En respuesta a estas necesidades urgentes, la Federación Española de Enfermedades Raras ha lanzado una campaña en 2024 para promover la investigación, el diagnóstico precoz y la disponibilidad de tratamientos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Por su parte, la Agencia Estatal de Investigación ha invertido más de 34 millones de euros en 70 proyectos relacionados con enfermedades raras, con el objetivo de desarrollar nuevos fármacos y terapias que puedan marcar la diferencia para aquellos que viven con estas condiciones.

Formulario de contacto
([https://
www.deporticos.co.cr/
contact-form/](https://www.deporticos.co.cr/contact-form/))

política de privacidad
([https://
www.deporticos.co.cr/
privacy-policy/](https://www.deporticos.co.cr/privacy-policy/))

política editorial ([https://
www.deporticos.co.cr/
editorial-policy/](https://www.deporticos.co.cr/editorial-policy/))

You may have missed

Teresa San ([https://
www.deporticos.co.cr/author/
muhammad/](https://www.deporticos.co.cr/author/muhammad/))

«Accionado a la cerveza. Galardonado experto en café. Pensador. Ávido geek de twitter. Típico nerd del alcohol».

[READ Deporticos: Klaus Pantel, oncólogo: Podemos detectar señales del regreso del tumor meses antes de que el radiólogo pueda verlo - EL PAÍS](https://www.deporticos.co.cr/deporticos-klaus-pantel-oncologo-podemos-detectar-senales-del-regreso-del-tumor-meses-antes-de-que-el-radiologo-pueda-verlo-el-pais/)
(<https://www.deporticos.co.cr/deporticos-klaus-pantel-oncologo-podemos-detectar-senales-del-regreso-del-tumor-meses-antes-de-que-el-radiologo-pueda-verlo-el-pais/>)

Previous:

Diario en Positivo+

22% de ensayos clínicos en España buscan tratamientos para enfermedades raras



i Investigación. EP



L.J.F. 28 DE FEBRERO DE 2024, 14:22

En los últimos años, la investigación de nuevos medicamentos para enfermedades raras ha crecido de forma exponencial, desde los 21 de 2015 hasta los 182 de 2023, por lo que el 22 por ciento de los ensayos clínicos prueban medicamentos huérfanos buscando tratamientos para enfermedades raras, según los datos del Registro Español de Ensayos Clínicos (REEC).

En este contexto, 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 por ciento 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 solo el cinco por ciento 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.

Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento, que en su último informe constata que de los 34 medicamentos innovadores (con principio activo nuevo) autorizados en 2023, el 35 por ciento (12) están destinados a tratar enfermedades raras.

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 más crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o amenazan la vida.

Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología, el 65 por ciento 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.

"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 Pineros.

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.

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 que incluyen: "en primer lugar, la investigación para entender su origen. En segundo lugar, en programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad 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".





Uno de cada cinco ensayos clínicos iniciados en España buscan nuevos tratamientos para enfermedades raras

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

Por **El Global** - 28 febrero 2024

La investigación de **nuevos medicamentos para enfermedades raras** ha crecido de 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 por ciento) 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 el 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** por ciento 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 por ciento 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**. Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento, que en su último informe constata que de los 34 medicamentos innovadores (con principio activo nuevo) autorizados en 2023, el 35 por ciento (12) están destinados a tratar enfermedades raras.

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 más crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o amenazan la vida. Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología con motivo del día mundial, **el 65 por ciento 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 por ciento 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 Pinerós.

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 programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad 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.

El Global



Sociedad

[España](#) [Internacional](#) [Femenino Plural](#) [Los jueves LGTBI](#) [Tendencias 21](#) [Medio Ambiente](#) [Más noticias](#) [Energía futura](#)

PUBLICIDAD

DOLOR DE CABEZA

Alerta de los neurólogos sobre la cirugía para tratar la migraña: ni existe evidencia científica, ni está aprobada

Cada vez más clínicas publicitan técnicas que no están aprobadas por ningún organismo regulador, recuerda la Sociedad Española de Neurología



PUBLICIDAD

La migraña afecta a 5 millones de españoles // SHUTTERSTOCK

Nieves Salinas

Madrid 26 FEB 2024 11:54



PUBLICIDAD

fuerza, se está publicitando en España como **una nueva técnica para el tratamiento** de esta enfermedad. **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- llevan años informando que no se dispone "de la evidencia científica necesaria y suficiente para respaldar este tipo de técnicas quirúrgicas [en el tratamiento de la migraña](#)".

PUBLICIDAD

La sociedad científica muestra su inquietud ante el aumento de campañas publicitarias en España sobre estas cirugías. **La advertencia no es nueva.** En 2015, cuando este tipo de tratamiento empezó a divulgarse en nuestro país como una nueva técnica prometedora, el mismo **Grupo de Estudio de Cefaleas de la SEN** ya revisaba la evidencia publicada al respecto y concluía, al igual que lo hacían los editores de la principal revista científica especializada en cefaleas *Cephalalgia* (publicación oficial de la Sociedad Internacional de Cefaleas), **que no existía evidencia científica al respecto.**

Casi una década después, la SEN vuelve a [lanzar una alerta](#) y a insistir en un mensaje repetido estos años. No solo se trata de evidencia científica, sino que las técnicas "que proponen tratar quirúrgicamente a los pacientes para eliminar **supuestos puntos desencadenantes de la migraña** no están aprobadas como opción terapéutica por **ningún organismo regulador** en los diferentes países del mundo".

Tratamientos alternativos

En España, la migraña afecta al 12% de la población general, es decir, a unos cinco millones de personas. De ellas, aproximadamente **el 80% son mujeres**. Es, además, la primera causa de discapacidad en menores de 50 años y el tipo de cefalea que más impacto tiene a nivel laboral, **con una reducción de la jornada laboral superior a 12 horas semanales en el 10% de los trabajadores** y absentismo de hasta 14,6 días al año para personas con migraña crónica. Esta enfermedad neurológica también supone una carga social y económica importante, tanto para los pacientes como para los sistemas de atención médica.

PUBLICIDAD

Consecuencias negativas

"Además, **al no existir ninguna terapia curativa**, surgen de forma periódica 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 tanto, se recomienda consultar al neurólogo para recibir información sobre la idoneidad de cualquier tratamiento de la migraña", advierten.



Haz de tu vida una aventura con el California

 Volkswagen - Patrocinado

¡Descúbrelo!

Una rápida búsqueda realizada por El Periódico de España, del grupo Prensa Ibérica, permite encontrarse páginas de clínicas privadas de cirugía estética que, en España, ofrecen **este tipo de solución que los neurólogos desacreditan**. En algunos sitios se publicitan como intervenciones sencillas, que se aconsejan a pacientes con crisis periódicas e incapacitantes que no **responden a los medicamentos** y se usan para descomprimir los puntos que desencadenan el dolor. La tasa de éxito de este tratamiento es alta, aproximadamente del 90%, **señalan algunas de estas webs**.

Nuevos fármacos

En su comunicación, la Sociedad Española de Neurología destaca también que en los últimos años, se han producido importantes avances en el tratamiento de migraña con la llegada de **nuevos tratamientos** (como anticuerpos monoclonales anti-CGRP, gepantes y lasmiditán, precisen+) 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**".

PUBLICIDAD

El último fármaco **-Vydura (rimegepant), de Pfizer-** ya está disponible en España y fue presentado hace apenas unos días- como el primer medicamento indicado para prevenir y tratar la migraña en adultos. Una nueva opción que ha **causado enorme expectación** porque, pese al gran número de personas que padecen esta enfermedad en España, **casi el 54% de los pacientes**, asegura que no han encontrado un tratamiento que le haya ido bien.

TEMAS

ENFERMEDADES

PACIENTES

MÉDICOS

FÁRMACOS

MEDICAMENTOS

EL PERIÓDICO DE ESPAÑA

[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD



Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

PUBLICIDAD

NEUROLOGÍA

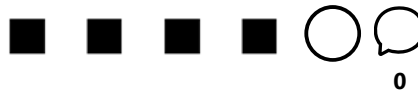
¿Sabías que no es raro sufrir una 'enfermedad rara'? Hay más de siete mil y 3 millones de pacientes

Más de un 45% de los pacientes que sufren una enfermedad rara necesita consultar su patología con un neurólogo al menos una vez al año.

PUBLICIDAD

Rebeca Gil

29 FEB 2024 14:05 Actualizada 29 FEB 2024 14:31



En Europa, una [enfermedad](#) se considera “rara” o “poco frecuente” si afecta a **menos de 1 persona por cada 2.000 habitantes**, aunque **más del 80% de las enfermedades raras** que se han registrado en [Orphanet](#) -la base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos- **afectan a menos de 1 persona por cada millón de habitantes.**

PUBLICIDAD

Sin embargo, aunque cada enfermedad rara individualmente tenga una prevalencia baja, **el número de personas que padecen actualmente alguna enfermedad rara es muy alto**. Se estima que **las enfermedades raras afectan aproximadamente al 6% de la población**. Esto equivale a más de **400 millones de personas en todo el mundo**.

- En España, unos **3 millones de personas padecen alguna de las más de 7.000 enfermedades raras** que se han descrito hasta la fecha.
- Según los datos que facilita la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#), **casi el 50% de**

ellas son **enfermedades neurológicas**.

Y no solo eso. Los neurólogos apuntan que entre las enfermedades raras que no son consideradas como neurológicas es muy común que produzcan algún síntoma neurológico. Un ejemplo de ello es que el 90% de las enfermedades pediátricas de este tipo tienen manifestaciones neurológicas relevantes.

PUBLICIDAD

Esta cifra es altísima en opinión de los expertos, sobre todo si se tiene en cuenta que **más del 35% de las personas con enfermedades raras muestran los primeros síntomas de su enfermedad en la infancia o la [adolescencia](#)**.

No es de extrañar, por lo tanto, que neurología sea la especialidad médica que más demandan los pacientes y familiares con enfermedades raras, y que **más de un 45% de ellos necesite consultar su enfermedad con un neurólogo**, al menos una vez al año.

Principales síntomas neurológicos de las enfermedades raras

Como explica el **doctor Ángel Aledo Serrano**, Coordinador del [Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la SEN](#):



Siente la energía del Multivan eHybrid



Volkswagen - Patrocinado

¡Descúbrelo!

“Las **enfermedades neurológicas raras** son un amplio grupo de enfermedades que **producen cambios en el desarrollo o degeneración del sistema nervioso**, bien por:

PUBLICIDAD

- Causas genéticas
- Procesos infecciosos o inmunológicos
- Causas aún desconocidas.

No obstante, y a pesar de que no se han identificado los genes responsables en todas ellas, se estima que **el 80% de las enfermedades raras tienen un origen genético**,

“Por otra parte, es muy común que las enfermedades raras tengan algún tipo de sintomatología neurológica”, añade el experto. Y las manifestaciones serían:

- **“Crisis epilépticas**
- Problemas cognitivos o del neurodesarrollo
- Afectación de músculos, coordinación o nervios periféricos”.

Dificultades de diagnóstico de las enfermedades raras

Los datos de las enfermedades raras son más que preocupantes:

- El 85% de las enfermedades raras **son crónicas**
- El 65% **generan discapacidad**
- En casi un 50% de los casos **afectan el pronóstico vital** del paciente
- 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.

Además, son enfermedades que se han caracterizado por la **falta de diagnóstico, por la falta de tratamiento y por la falta de investigación**. Aunque esto está cambiando algo en los últimos años.

La brecha diagnóstica y el deterioro del paciente

“Las **enfermedades neurológicas raras son difíciles de diagnosticar**, principalmente porque las pruebas necesarias, mayoritariamente genéticas, así como la experiencia clínica para identificarlas, no está ampliamente disponible”, señala el doctor Aledo.

“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, lo que genera una brecha diagnóstica", añade.

- "Esta **brecha diagnóstica** es un problema que ocurre con casi todas las enfermedades raras, sean neurológicas o no."
- "Actualmente, desde el inicio de los síntomas de una enfermedad rara hasta el diagnóstico, discurren **unos 5 años**, tiempo durante el cual las personas afectadas visitan a aproximadamente unos **siete profesionales distintos**."
- "El **impacto de la demora** en el diagnóstico puede ser significativo, ya que las personas con enfermedades raras a menudo experimentan un **deterioro progresivo de su salud y calidad de vida mientras esperan** ese diagnóstico".

El doctor Ángel Aledo hace también énfasis en que:

- "La brecha diagnóstica es más relevante aún en los últimos años, puesto que existen terapias de precisión que han demostrado su eficacia para algunos de los diagnósticos neurogenéticos. **No podemos hacer medicina de precisión si no existe antes un diagnóstico de precisión**, y sabemos que un tratamiento precoz mejora el pronóstico futuro para estos pacientes".

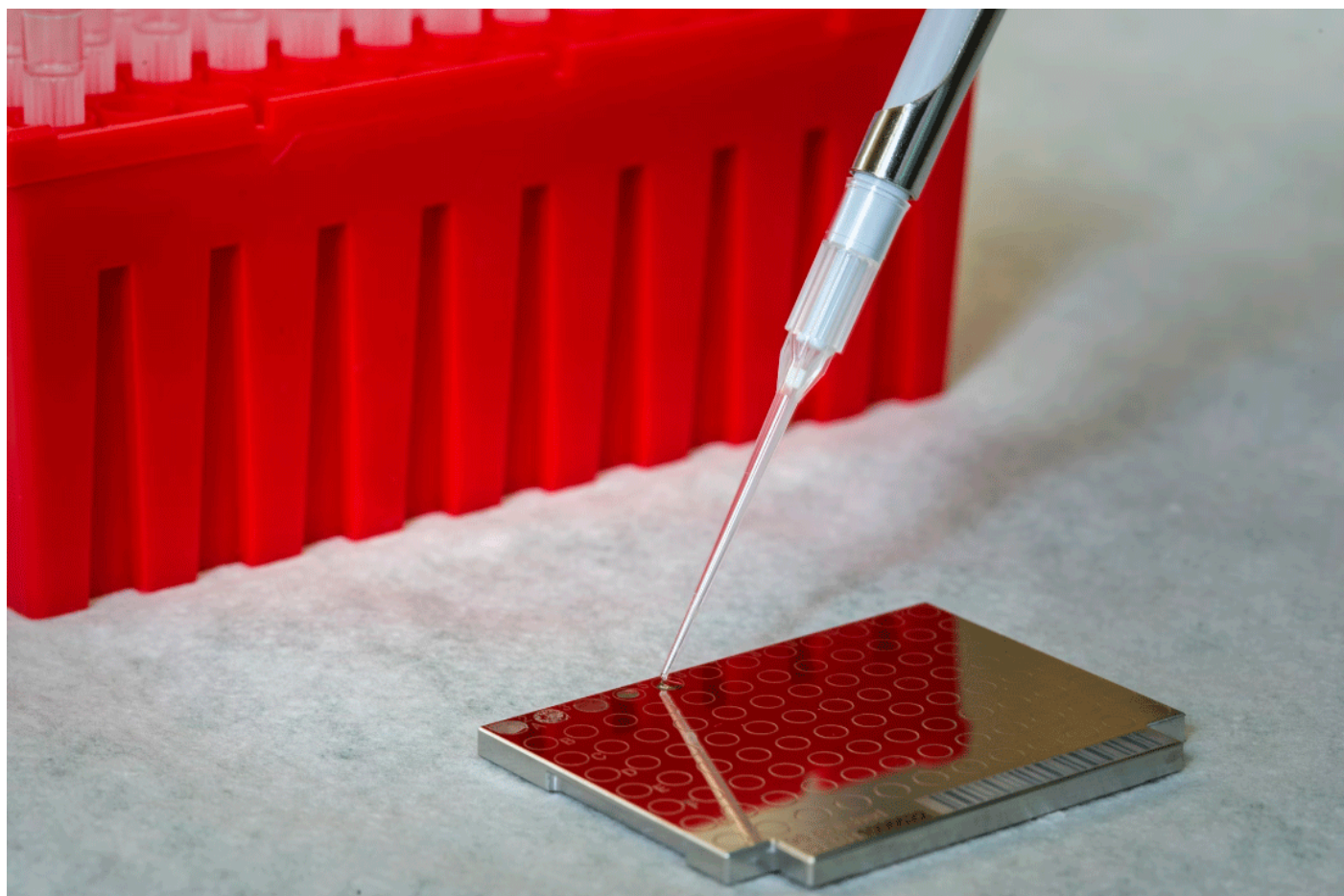
Aproximadamente entre el **5 y el 10% de las enfermedades raras cuentan con algún tratamiento curativo, y este número se incrementa año a año**, con nuevos ensayos clínicos de terapias génicas y avanzadas que cambiarán el horizonte de las personas con enfermedades raras neurológicas en los próximos años.

"Desde la SEN consideramos imprescindible que se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías, la divulgación y la formación específica para los profesionales sanitarios y la **investigación en enfermedades raras**. Ya que si bien, en la última década, los proyectos de investigación en el ámbito de las enfermedades raras han crecido más de un 80%, queda aún muchísimo por avanzar", concluye el neurólogo.

TEMAS

[NEUROLOGÍA](#)[ENFERMEDADES](#)[ENFERMEDAD RARA](#)[DIAGNÓSTICO](#)[SALUD](#)

[Inicio](#) > [Secciones](#) > [Salud](#) >



Se han descrito más 7.000 enfermedades raras. (Foto de CDC en Unsplash)

CONCIENCIACIÓN

El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y el 50% afectan el pronóstico vital del paciente

Se han descrito más 7.000 enfermedades raras, de las que casi el 50% son enfermedades neurológicas. El 20% de los casos de enfermedades raras corresponden a enfermedades neuromusculares. En España hay tres millones de afectados.

Hechosdehoy / [SEN](#) / [A. K.](#) / Actualizado 29 febrero 2024



ETIQUETADO EN: [Enfermedades raras](#)

Este 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 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 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**.

NOTICIAS RELACIONADAS:

[Alertan sobre el denominado “tratamiento quirúrgico de la migraña”](#)

[infobae.com](https://www.infobae.com)

Científicos descubren cómo reparar las conexiones entre las neuronas dañadas por el Alzheimer

C. Amanda Osuna

4-5 minutos

Resonancia magnética del cerebro (Shutterstock)

Resonancia magnética del cerebro (Shutterstock)

La enfermedad del **Alzheimer** daña las **sinapsis**, el lugar donde se conectan los extremos de las neuronas, pero un reciente estudio ha hallado la forma de repararla. La revista *The Journal of Clinical Investigation* recoge una nueva investigación de científicos del Instituto Buck (Estados Unidos) para la investigación sobre el envejecimiento que propone una estrategia alternativa para revertir los problemas de memoria que acompañan a la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas.

Dado que la mayoría de las investigaciones actuales sobre posibles **tratamientos** para el Alzheimer se centran en reducir las proteínas tóxicas, como la tau y la beta amiloide, que se acumulan en el cerebro a medida que avanza la enfermedad, el equipo se desvió de esta ruta para explorar una alternativa. De esta forma, en lugar de intentar reducir las proteínas tóxicas en el cerebro, están intentando revertir el daño causado por la enfermedad de Alzheimer para restaurar la memoria.

Te puede interesar: [Desarrollan una técnica más eficaz para destruir las células madre de la leucemia](#)

El trabajo depende de una **proteína llamada KIBRA**, llamada así porque se encuentra en el riñón y el cerebro. En el cerebro, se localiza principalmente en las sinapsis, que son las conexiones entre neuronas que permiten que se formen y recuerden los recuerdos. Las investigaciones han demostrado que KIBRA es necesario para que las sinapsis formen recuerdos, y el equipo de Tracy ha descubierto que los cerebros con enfermedad de Alzheimer tienen deficiencia de KIBRA.

Una enfermera sostiene la mano de una persona con Alzheimer (Shutterstock)

Una enfermera sostiene la mano de una persona con Alzheimer (Shutterstock)

El equipo midió por primera vez los niveles de KIBRA en el **líquido cefalorraquídeo de humanos**. Descubrieron que niveles más altos de KIBRA en el líquido cefalorraquídeo, pero niveles más bajos en el cerebro, correspondían a la gravedad de la demencia. Para descubrir cómo KIBRA afecta las sinapsis, el equipo creó una versión funcional abreviada de la proteína KIBRA. En ratones de laboratorio que padecen una enfermedad que imita la enfermedad de Alzheimer humana, descubrieron que esta proteína puede revertir el deterioro de la memoria asociado con este tipo de demencia. Descubrieron que KIBRA rescata mecanismos que promueven la resiliencia de las sinapsis.

Te puede interesar: [Desarrollan una guía de diagnóstico más individualizada para pacientes de Alzheimer](#)

Curiosamente, KIBRA **restauró la función sináptica** y la memoria en ratones, a pesar de no solucionar el problema de la acumulación tóxica de proteína tau. Sin embargo, el trabajo respalda la posibilidad de que KIBRA pueda usarse como terapia para mejorar la memoria después del inicio de la pérdida de memoria, aunque la proteína tóxica que causó el daño persista. Así, el trabajo mantiene que junto con otros tratamientos que ya existen o que aparecerán en el futuro, una terapia KIBRA para reparar las sinapsis podría ser una valiosa incorporación.

0 seconds of 1 minute, 26 secondsVolume 0%

Episodio: 12 cuidados para retrasar el alzheimer.

La enfermedad del Alzheimer afecta a más de 800.000 personas en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología. Una cifra que podría duplicarse para 2050 debido al envejecimiento poblacional. Con estos datos, el **Alzheimer**

constituye una de las principales causas de discapacidad entre personas mayores, siendo también una de las enfermedades neurodegenerativas más prevalentes en nuestro país.

En España existe una notable implicación de organizaciones no gubernamentales y asociaciones, como la **Confederación Española de Alzheimer** y otras demencias (CEAFA), en la provisión de recursos y apoyo a pacientes y cuidadores. A nivel gubernamental, se han implementado estrategias nacionales para abordar esta enfermedad, con el fin de mejorar la detección temprana, la atención y el apoyo.



Guías de Salud

Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

PUBLICIDAD

INFECCIOSAS

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

La encefalitis tiene un índice de mortalidad de entre el 5 y el 20% de los casos, y deja secuelas en más del 20% de los pacientes que la superan

PUBLICIDAD



Rafa Sardiña

23 FEB 2024 10:20 Actualizada 23 FEB 2024 11:17



0

Los casos de [viruela del mono](#) y [las peligrosas encefalitis que provocaba](#), encendieron las señales de alarma hace algo menos de 2 años. En el mundo y sobre todo en España. Porque en nuestro país, [al poco tiempo de comenzar los contagios](#) teníamos ya 4.577 casos de un total de 10.594 positivos de viruela del mono que en esa fecha se habían conocido en Europa. Y los otros países con más pacientes infectados eran Alemania (2.677), Reino Unido (2.469) y Francia (1.955).

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

Aquella alarma, que llegó a provocar varias muertes, hoy ya es historia gracias a la vacunación contra la viruela del mono de las personas de riesgo.

Noticias relacionadas

Síndrome de Moebius, así es la enfermedad que borra la sonrisa, pero no afecta al cerebro

¿Las enfermedades cardiovasculares afectan al cerebro y provocan demencia?

La primera muerte de **viruela del mono** en España se confirmó en un hombre residente en la Comunidad Valenciana, como consecuencia de una **encefalitis**. Y la segunda fue otro varón, en Córdoba, a causa de una meningoencefalitis, que es un cuadro mixto de meningitis y encefalitis.

Pero la encefalitis no es solo una enfermedad provocada por la viruela del mono (*monkeypox*).

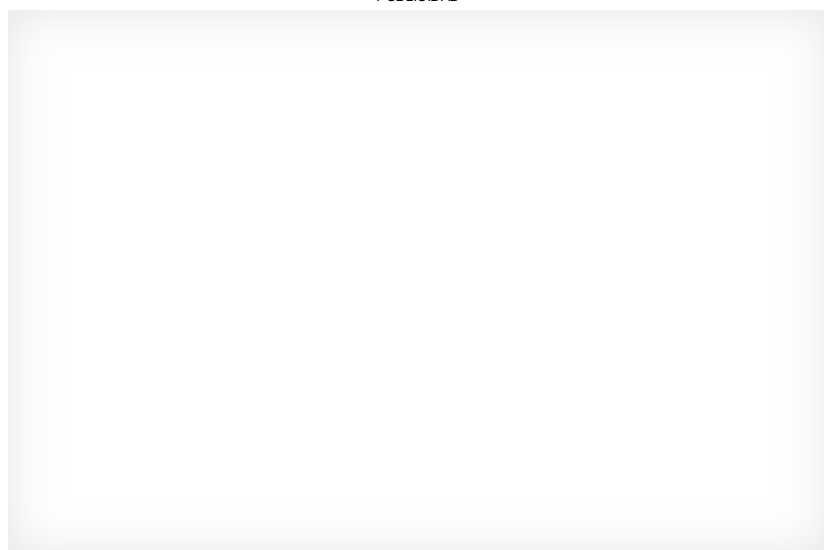
PUBLICIDAD

¿Qué es la encefalitis?

La [encefalitis](#) es la inflamación de las estructuras que conforman el **encéfalo (cerebro, cerebelo y tronco encefálico)** y puede afectar a otros tejidos cercanos al cerebro como las meninges.

Según datos de la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#) **cada año se diagnostican en España unos 1.200 nuevos casos de encefalitis.**

PUBLICIDAD



- Tiene un índice de **mortalidad de entre el 5 y el 20%** de los casos, y **deja secuelas en más del 20% de los pacientes que la superan.**

Estos datos indican que esta patología requiere una mayor atención a pesar de que, tal y como indican los especialistas, **es una enfermedad infradiagnosticada.**

PUBLICIDAD

¿Cuáles son los síntomas de la encefalitis?

Los síntomas más comunes de la encefalitis son:

- Fiebre.
- Dolor de cabeza intenso.
- Desorientación
- Somnolencia.
- Trastornos en el lenguaje.
- Cambios conductuales.
- Crisis convulsivas.

Se trata de unas **manifestaciones muy poco específicas de la enfermedad** y esa es una de las razones que, según explican los neurólogos, dificulta mucho su diagnóstico.

Además, como **un alto número de casos tienen un carácter benigno y desaparecen al cabo de poco tiempo**, solo se llegan a diagnosticar los casos más graves.

Y, tal y como explica la **doctora Marta Guillán**, secretaria del Grupo de Estudio de Neurología Crítica e Intensivista de la SEN:

Otro de las dificultades que acompaña a esta enfermedad es la gran cantidad de elementos que pueden originar la encefalitis.

De hecho, **solo en el 50% de los casos se llega a identificar el agente que la causa**, y los más comunes son todos ellos virus. En concreto:

- Los *herpes*
- Los *enterovirus*
- Los *arbovirus*.

Hasta la fecha, las causas de encefalitis más comunes en nuestro país son:

- El virus del herpes simple
- El **Epstein-Barr**
- El VIH
- Los virus del **sarampión**
- Las **paperas**
- La polio
- La rubeola (en personas no vacunadas)

Que son también los virus causantes de casos con mayor probabilidad de muerte en el mundo.

Se han identificado más de 100 virus que son capaces de infectar el sistema nervioso.



La prevención, clave en la encefalitis

La **detección temprana** es una de las cuestiones en las que más incide la doctora al hablar de la prevención en este tipo de enfermedades.

Y es que **cuando el diagnóstico de la encefalitis se realiza ante los primeros signos** de la infección, el porcentaje de los pacientes que **evolucionan favorablemente** se incrementa de forma importante.

Entre los grupos que **más probabilidades tienen de sufrir una encefalitis** se encuentran:

- Los niños menores de un año
- Las personas de más edad
- Así como aquellos sujetos con patologías relacionadas con el sistema inmunitario.

En cuanto a la prevención y teniendo en cuenta que la causa más común de esta enfermedad son las infecciones, hay algunas medidas que pueden ser útiles para evitar la entrada de agentes infecciosos en nuestro organismo.

- Debemos **evitar ingerir agua y alimentos en mal estado**
- **Cuidado con las picaduras de insectos**, hay que protegerse de ellos.
- **Precaución con las mordeduras** de animales.
- Cuando viajemos debemos informarnos de las **vacunas necesarias** en el lugar de destino.
- Respetar el **calendario de vacunación** de los más pequeños.
- Y si convivimos con **mascotas**, debemos **inmunizarlas** también.

TEMAS

[RESPONDE EL DOCTOR](#)[NEUROLOGÍA](#)[MENINGITIS](#)[SALUD](#)[Comenta esta noticia](#)

PUBLICIDAD



Guías de Salud

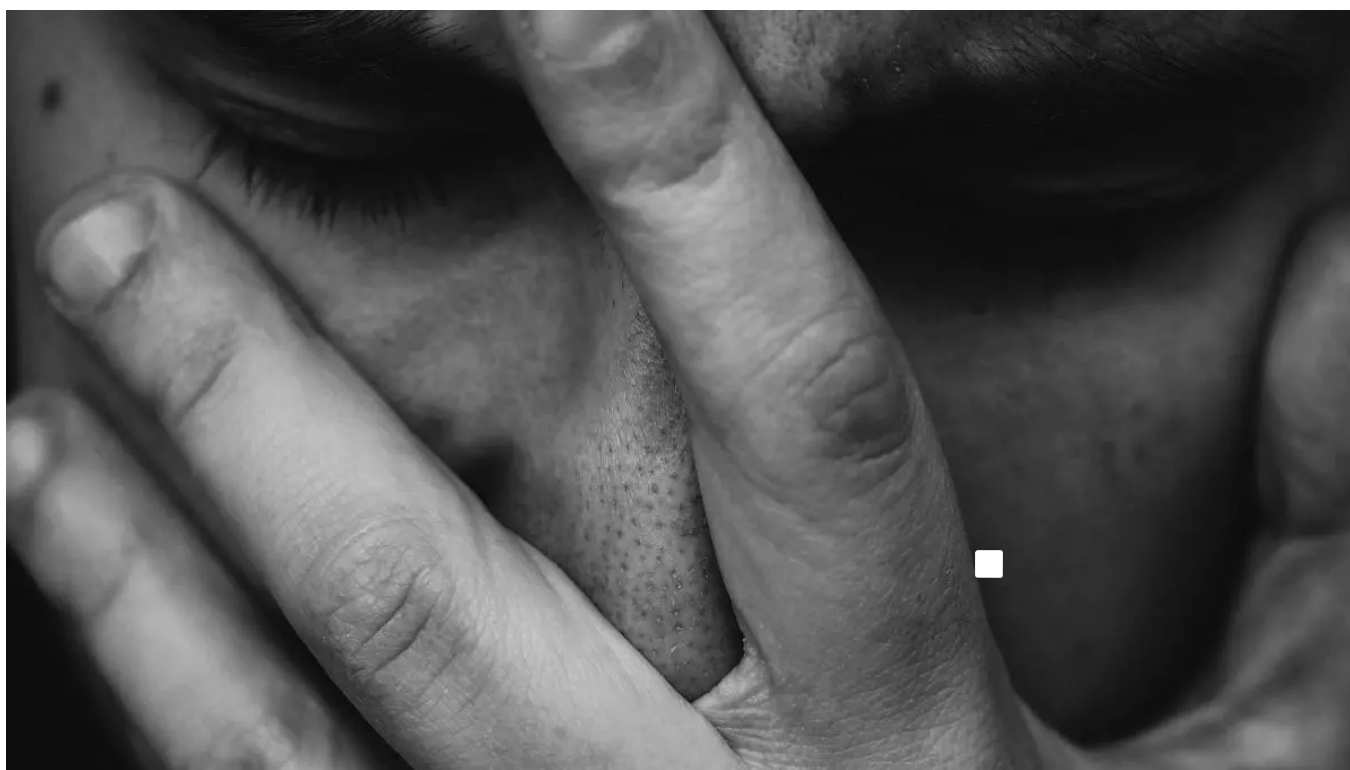
Dietas Fitness Cuidamos tu salud Vida Equilibrium

PUBLICIDAD

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



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

PUBLICIDAD

Rebeca Gil

27 FEB 2024 13:00 Actualizada 27 FEB 2024 18:44



PUBLICIDAD

personas según los datos facilitados por la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](#).

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:

Noticias relacionadas

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

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

PUBLICIDAD



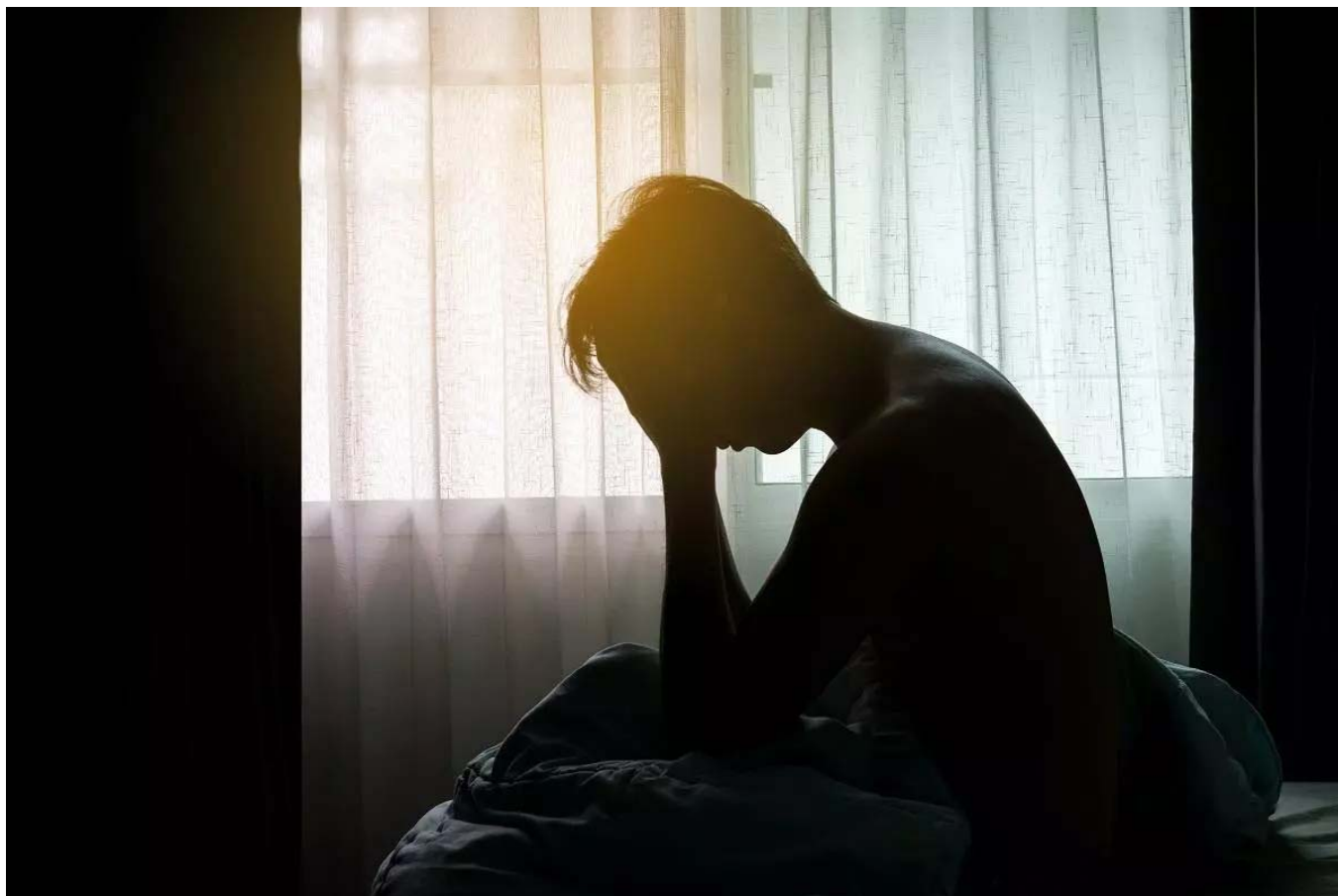
- Sensibilidad al sonido
- Alteraciones en la visión
- Trastornos sensitivos
- Incluso dificultades en el habla.

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

PUBLICIDAD

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. / ADOBE STOCK.

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.



Tener un Volkswagen está más cerca que nunca.

VW Vehículos de Ocasión - Patrocinado

[Descúbrelo](#)

¿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.

PUBLICIDAD

PUBLICIDAD

- 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**.



PUBLICIDAD Este tratamiento quirúrgico no tiene científico ni aprobación. / GPOINTESTUDIO. FREEPIK.

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. / ADOBE STOCK.

- 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.**

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](#)[Comenta esta noticia](#)

[lavanguardia.com](https://www.lavanguardia.com)

El 65% de las enfermedades raras son “graves e invalidantes”

SERVIMEDIA

7-9 minutos

MADRID, 29 (SERVIMEDIA)

El 65% de las enfermedades raras son “graves e invalidantes” y en casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente. En España, el 75% de los afectados por una patología poco frecuente tienen algún grado de dependencia y más de la mitad precisan apoyo en su vida diaria.

Así lo constató la Sociedad Española de Neurología (SEN), que destacó que suponen “un reto” para la sociedad por su “impacto” en la calidad de vida y la necesidad de investigación y atención especializada. Afectan a 3 millones de personas en España y la mitad de ellas son enfermedades neurológicas; además, el 20% de los casos de enfermedades raras o poco frecuentes corresponden a enfermedades neuromusculares.

Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta “a menos de una 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 afectan a menos de una persona por cada millón de habitantes.

Según la SEN, 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. Ello supone que, aunque individualmente estas enfermedades pueden ser poco frecuentes, "colectivamente afectan a un número muy importante de personas". Solamente en España afectan a alrededor de 3 millones de personas y, en todo el mundo, a más de 400 millones.

LA MITAD SON NEUROLÓGICAS

“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”, explicó el doctor Ángel Aledo Serrano, coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología.

“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”, subrayó.

Dentro de las enfermedades neurológicas raras se agrupan un número muy importante de distintos tipos de patologías. 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.

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 "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".

GRADO DE DEPENDENCIA

"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", señaló el doctor Aledo, quien recordó que 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", agregó.

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 cinco años en obtener un diagnóstico y el 20% tarda hasta diez 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", comentó este especialista.

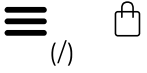
Por ello, abogó por que "se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías", y la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa un "deterioro progresivo" de la salud y calidad de vida de los pacientes.

"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”, remachó.

(SERVIMEDIA)29-FEB-2024 09:04 (GMT +1)CAG/clc/gja

(C) SERVIMEDIA. Esta información es propiedad de Servimedia. Sólo puede ser difundida por los clientes de esta agencia de noticias citando a Servimedia como autor o fuente. Todos los derechos reservados. Queda prohibida la distribución y la comunicación pública por terceros mediante cualquier vía o soporte.



[Inicio \(/blog\)](#) | [Blog \(https://lourdestomas.com/blog\)](https://lourdestomas.com/blog)

[Insomnio \(https://lourdestomas.com/blog/categoria/gestion-de-sintomas/insomnio\)](https://lourdestomas.com/blog/categoria/gestion-de-sintomas/insomnio)

Cómo quitar el insomnio rápido



Dra. Lourdes Tomás(/sobre-mi)

28 febrero

En un mundo que nunca duerme, el insomnio se ha convertido en un compañero no deseado para una proporción significativa de la población. Según la Sociedad Española de Neurología, entre el 25 y el 35% de los adultos experimentan insomnio transitorio, mientras que casi el 15%, es decir, más de cuatro millones de adultos en España, luchan con dificultades para conciliar o mantener el sueño, o se despiertan sintiendo que su sueño no ha sido reparador.

Frente a este panorama, surge una pregunta crucial: ¿cómo quitar el insomnio rápido?



El sueño reparador es el pilar sobre el que se sostiene nuestra salud y bienestar. Nos recarga de energía, fortalece nuestra memoria, ofrece protección cardiovascular, nos defiende contra el cáncer y diversos procesos inflamatorios crónicos, regula nuestro apetito y mejora nuestro estado de ánimo. Dada la importancia crítica del sueño, es esencial tomar medidas activas para mejorar la calidad de nuestro descanso nocturno y combatir el insomnio eficazmente.

Con este objetivo en mente, te invito a revisar y ajustar tus rutinas diarias. En las siguientes líneas, exploraremos juntos 7 formas basadas en remedios caseros para quitar el insomnio rápido. Nos enfocaremos en estrategias prácticas diseñadas para aumentar tus niveles de melatonina, la hormona que nos invita al mundo de los sueños, y de GABA, un neurotransmisor que ayuda a mantenernos en un estado de relajación profunda y sueño reparador. Prepárate para transformar tu noche y despertar a un mañana lleno de energía y renovación.

Índice [ocultar]

- 👉 Consejos de como quitar el insomnio rápido: remedios caseros
 - ✅ Crea un hábito de sueño
 - ✅ Prioriza la comodidad
 - ✅ Mantén un ambiente oscuro en tu habitación
 - ✅ Evita comidas pesadas antes de acostarte
 - ✅ Practica técnicas de relajación o meditación
- 👉 Consolidando las ideas sobre cómo se quita el insomnio

👉 Consejos de como quitar el insomnio rápido: remedios caseros

Antes de sumergirnos en los consejos específicos, recordemos la importancia de adaptar



(1)

es: as recomendaciones a nuestras necesidades y circunstancias personales. Cada cuerpo es único, y lo que funciona para uno, puede no ser tan efectivo para otro. Sin embargo, con un enfoque consciente y experimentando con diferentes estrategias, puedes encontrar el camino hacia noches de sueño tranquilo y reparador.

✓ Crea un hábito de sueño

Establecer un ritual nocturno constante es la piedra angular para superar el insomnio. Acostarte y levantarte a la misma hora todos los días, incluso los fines de semana, ayuda a sincronizar tu reloj biológico y facilita el advenimiento del sueño. En este contexto, la relajación proactiva emerge como una estrategia poderosa. Dedicar de 10 a 20 minutos antes de acostarte a técnicas de relajación, respiración, visualización o meditación, no solo disminuye tu estrés, sino que prepara a tu cuerpo para un descanso profundo y reparador al disminuir los niveles de cortisol y aumentar la liberación de endorfinas.

✓ Prioriza la comodidad

La comodidad en tu entorno de sueño es crucial. Esto significa tener un colchón y almohadas que apoyen adecuadamente tu cuerpo, usar ropa de cama de materiales naturales que permitan la respiración de la piel, y mantener la habitación a una temperatura agradable. La alimentación también juega un papel vital en este proceso. Cenas ligeras, ricas en vegetales y proteínas, y alimentos que contienen triptófano, favorecen la producción de melatonina y serotonina, preparando tu cuerpo para un sueño tranquilo. Considera, además, la ingesta de infusiones relajantes como la tila o la valeriana, que pueden ser un complemento perfecto para tu rutina nocturna.

✓ Mantén un ambiente oscuro en tu habitación

La oscuridad es un poderoso indicador para tu cerebro de que es hora de dormir. La ausencia de luz señala a tu sistema nervioso que debe reducir la actividad y facilitar el advenimiento del sueño. Por ello, es crucial minimizar cualquier fuente de iluminación en tu habitación durante la noche. Prueba el uso de cortinas opacas o una máscara para dormir si eliminar completamente la luz no es posible. Este sencillo cambio puede mejorar significativamente la calidad de tu sueño, al permitir que tu cuerpo se sumerja naturalmente en los ritmos profundos del descanso reparador.

✓ Evita comidas pesadas antes de acostarte

Lo que comes y cuándo comes puede tener un impacto considerable en cómo duermes. Las cenas pesadas o ricas en grasas y azúcares no solo pueden provocar malestar y digestiones lentas, sino que también pueden interferir con tu ciclo de sueño. Es recomendable realizar la última comida del día al menos dos a tres horas antes de irte a la cama, optando por opciones más ligeras y fáciles de digerir. Alimentos ricos en triptófano y bajos en grasas saturadas son ideales para promover un sueño reparador sin sobrecargar tu sistema digestivo.



Practica técnicas de relajación o meditación

Dedicar tiempo a la relajación o meditación antes de dormir puede ser tremendamente efectivo para combatir el insomnio. Estas prácticas no solo ayudan a calmar la mente y liberar las tensiones acumuladas durante el día, sino que también preparan tu cuerpo para un descanso profundo. Técnicas como la meditación guiada, el mindfulness, o la respiración profunda, pueden disminuir significativamente los niveles de estrés y mejorar tu calidad de sueño. Incluso unos pocos minutos dedicados a estas actividades pueden marcar una gran diferencia en cómo te sientes al acostarte y al despertar.



Consolidando las ideas sobre cómo se quita el insomnio

Concluir nuestra guía sobre cómo superar el insomnio implica no solo repasar las estrategias y consejos ofrecidos, sino también reflexionar sobre la importancia de integrar estos cambios de manera consciente y coherente en nuestra vida diaria. Hemos explorado diversas técnicas y ajustes en nuestro entorno y rutinas que, en conjunto, pueden marcar una diferencia significativa en nuestra lucha contra el insomnio.

Recordemos que la clave del éxito reside en la consistencia y la paciencia. Crear un hábito de sueño estable, mantener un ambiente propicio para el descanso, regular nuestra dieta y actividades pre-sueño, y practicar técnicas de relajación son pasos fundamentales hacia el logro de un sueño reparador. Sin embargo, es vital reconocer que cada persona es única, y lo que funciona para uno puede necesitar ser adaptado por otro.

Al consolidar estas ideas, te invitamos a experimentar y encontrar el equilibrio perfecto que se ajuste a tus necesidades individuales. La mejora en la calidad del sueño no solo



enriquecerá tu bienestar físico y mental, sino que también potenciará tu calidad de vida en general.

(/)

Si después de implementar estas estrategias aún enfrentas dificultades para dormir, podría ser útil consultar a un profesional de la salud (<https://lourdestomas.com/contacto>). A veces, el insomnio puede ser síntoma de condiciones subyacentes que requieren atención específica.

Al final del día, recordemos que el sueño es un pilar esencial de nuestra salud, tan importante como una buena nutrición o la actividad física regular. Dedicar tiempo y esfuerzo para mejorar nuestro sueño es una de las inversiones más valiosas que podemos hacer por nosotros mismos. Así que, toma estas ideas, hazlas tuyas y da el primer paso hacia noches de descanso tranquilas y reparadoras.



Facebook



Twitter



LinkedIn

- Masterclass gratuita 10 minutos -

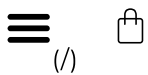
Lo que todo el mundo debería saber para tener una salud de hierro (y que tu médico no te cuenta)

7 claves sencillas que enseñé en mi consulta para **mejorar la calidad de vida** a nivel físico y mental en el día a día

QUIERO VER LA CLASE AHORA
(/masterclass-7fgs-org)

Blog de salud y bienestar

Artículos relacionados



(<https://lourdestomas.com/blog/sabias-que-existe-una-clara-relacion-entre-el-sueno-de-calidad-y-las-celulas-natural-killer>)

¿SABÍAS QUE... existe una clara relación entre el sueño de calidad y las células natural-killer?

(<https://lourdestomas.com/blog/sabias-que-existe-una-clara-relacion-entre-el-sueno-de-calidad-y-las-celulas-natural-killer>)

(<https://lourdestomas.com/blog/jet-lag-un-incomodo-companero-de-viaje>)

JET LAG, un incómodo compañero de viaje (<https://lourdestomas.com/blog/jet-lag-un-incomodo-companero-de-viaje>)



Más de 10.300 vascos, un 15% de ellos menores, padecen una enfermedad rara

En la mayoría de casos son patologías graves, incapacitantes que incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes



Concha Lago

29-02-24 | 09:28



La investigación es clave para luchar contras las enfermedades raras. / OSAKIDETZA

No sólo son enfermedades poco frecuentes. Son además crónicas, graves, incapacitantes e incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes. Osakidetza ha identificado un total de 10.427 casos de enfermedades raras en 10.325 personas, correspondientes a 1.126 patologías diferentes, desde la puesta en marcha del registro de estas enfermedades en 2015. En el marco del Día de las Enfermedades raras, se hace hincapié en concienciar sobre el importante desafío que suponen estas patologías cuyo diagnóstico siempre se retrasa por los pocos casos registrados. Y eso que están descritas más de 7.000 dolencias diferentes.

En concreto, la tasa de registro en Euskadi es de 42 casos por 10.000 habitantes y el 15% de las personas están en edad pediátrica. Por sexo, un 50,2% son hombres y el 49,8% restante, mujeres.

Sin embargo, sí se observan diferencias notables en la incidencia de ciertas enfermedades en uno y otro sexo. En mujeres, inciden más la colangitis biliar o la hepatitis autoinmune, mientras que en hombres tienen más presencia las enfermedades ligadas al cromosoma X, como la hemofilia A y el síndrome de X frágil. “Junto con su alta mortalidad, las enfermedades 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 a las actividades diarias, pero también las relaciones personales y la capacidad para trabajar”, se señala.

Las enfermedades neurológicas raras y los defectos raros del desarrollo durante la embriogénesis son las categorías o grupos de patologías con mayor número de casos contabilizados. Por eso, las enfermedades raras con mayor presencia entre las recogidas en el registro son: en hombres, la distrofia miotónica de Steinert, la neurofibromatosis tipo 1 y la miastenia grave; en mujeres, la colangitis biliar primaria, la neurofibromatosis tipo 1 y la distrofia miotónica de Steinert. Todas ellas dolencias muy graves que conllevan algún grado de dependencia para los afectados.

Zuriñe Lasagabaster: “No tiro la toalla pero investigar lo de Ibai no es rentable”

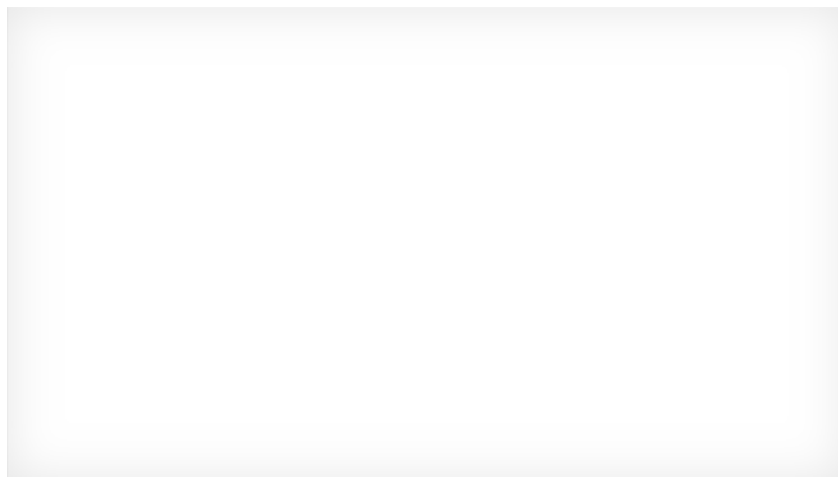
Concha Lago

Por territorios históricos, en Gipuzkoa se han identificado un total de 3.611 casos en 3.566 personas, correspondientes a 603 patologías. En Bizkaia se han detectado un total de 5.160 casos en 5.112 personas, correspondientes a 791 patologías diferentes, y en Araba se han identificado un total de 1.344 casos en 1.336 personas, correspondientes a 382 patologías diferentes. Por sexo, un 51% son hombres y el resto mujeres; y el 17,8% de las personas está en edad pediátrica.

En la actualidad, de las más de 7.000 enfermedades raras descritas, “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”, según detalla Ángel Aedo, coordinador del Grupo de

Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología.

PUBLICIDAD



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. Asimismo, se asegura que 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.

Tratamiento de la acidemia metilmalónica

Ensayo clínico de Osakidetza

- Primero a nivel estatal. El hospital de Cruces ha puesto en marcha un ensayo clínico al primer paciente a nivel estatal para el tratamiento de la acidemia metilmalónica. Javier de las Heras, pediatra y coordinador del Centro de Metab-ERN de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, es el investigador principal de este ensayo clínico. Un ensayo altamente esperado por los pacientes que abre esperanza para un futuro mejor para los enfermos con acidemia metilmalónica, que es una enfermedad rara en la que se ven afectados múltiples órganos (riñón, páncreas, médula ósea...). Además, los pacientes sufren descompensaciones metabólicas potencialmente mortales y, están abocados a un trasplante.

Sigue el [canal de Noticias de Gipuzkoa en WhatsApp](#), donde encontrarás las noticias más destacadas de la actualidad.

TEMAS Enfermedades - vida - Patologías - Enfermedades raras

CONTENIDO PATROCINADO

Taboola Feed

Diseñado para ser elegante y práctico

Honda

Más información

Un médico aconseja: Hígado graso = michelines (Tómate esto cada mañana)

goldentree.es

Respuestas en minutos

JustAnswer ES

"Me he cansado de sacar agua y que no sirva para nada"

Noticias de Gipuzkoa

El veintidós por ciento de los ensayos clínicos actualmente en curso en España se enfocan en la búsqueda de tratamientos para enfermedades raras

Por **Servimedia** - 29 febrero, 2024

MADRID, 29 (SERVIMEDIA)

El 22% de los ensayos clínicos en marcha en España buscan nuevas terapias para enfermedades raras. Además, uno de cada tres fármacos con principio activo nuevo autorizados en Europa en 2023 era huérfano, lo que significa que está indicado para alguna patología rara o poco frecuente.

Así lo constató Farmaindustria, tras recordar que la industria farmacéutica española impulsa el 90% de los ensayos clínicos para este tipo de enfermedades y que la investigación de nuevos medicamentos para patologías poco frecuentes se ha multiplicado en los últimos años.

«En los últimos años, la investigación de nuevos medicamentos para enfermedades raras ha crecido de 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», explicó Farmaindustria.

Además, recordó la importancia de seguir avanzando en investigación, en el «diagnóstico precoz» y en la disponibilidad de estos medicamentos 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.

Leer más: [Más de 160 países transmitirán los Juegos Paralímpicos de París 2024, un nuevo récord](#)

“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.

Pero 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.



Nuevo 2008: Compacto y ágil

Peugeot 2008 Hybrid. Ahora en su versión híbrida con ETIQUETA ECO

«Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento, que en su último informe constata que de los 34 medicamentos innovadores, con principio activo nuevo, autorizados en 2023, el 35% (12) están destinados a tratar enfermedades raras», destacó Farmaindustria.

Leer más: [La Eurocámara amonesta a Bauzá por acoso psicológico a un asesor parlamentario](#)

ACCESO A LOS NUEVOS TRATAMIENTOS

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 más crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o amenazan la vida», puntualizó la entidad.

Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología con motivo del día mundial, 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.

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

Leer más: Febrero se despide con lluvias en el norte, sol en varias regiones y temperaturas subiendo

“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”, afirma la directora de Acceso de Farmaindustria, Isabel Pineros.

Añadió que el año pasado, Farmaindustria presentó 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».

Recibe NoticiasDe en tu mail

Tu Correo electrónico*

Al darte de alta aceptas la [Política de Privacidad](#)

Susíbete

- Te recomendamos -

¡La vida es reciclar!

Accesorios sostenibles que renuevan tu decoración. Compra en web

Aprovecha esta oferta

Nuevo Astra Tech Edition con la tecnología que necesitas al mejor precio

Audi Q4 e-tron

Desde 395€/mes* a 48 meses.
Entrada: 12.057,9€. Última cuota:
32.741,59€

IKEA.es

El ingrediente secreto: una cocina ordenada. Compra en web

Entrevistas de trabajo

5 consejos para prepararlas. El primer paso de una andadura profesional

Únete a la red Havoline

Lleva tu taller a otro nivel con la red de talleres Havoline de Texaco

Buscador:

Notificaciones: Suscríbete a nuestras notificaciones para no perderte los últimos podcasts y noticias.

Menú: Elecciones Euskadi, Patinetes Portugalet...

Autores: José Manuel Monje, Juanjo Lusa, Txema Gutiérrez, Noticias

Botones: Más Tarde, Suscribirme

ACTUALIDAD

Más de 10.300 una enfermedad rara

5, padecen

En la mayoría de casos son patologías graves, incapacitantes, que incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes



Zuriñe Lasagabaster, junto con su hijo Ibai, de 21 meses.



CONCHA LAGO | NTM

hace 3 horas 3 min de lectura




No solo son enfermedades poco frecuentes. Son además crónicas, graves, incapacitantes e incluso ponen en riesgo la vida de los pacientes. **Osakidetza ha identificado un total de 10.427 casos de enfermedades raras en 10.325 personas**, correspondientes a **1.126 patologías diferentes**, desde la puesta en marcha del registro de estas enfermedades en 2015. En el marco del **Día de las Enfermedades raras**, se hace hincapié en concienciar sobre el importante desafío que suponen estas patologías cuyo diagnóstico siempre se retrasa por los pocos casos registrados. Y eso que están descritas más de 7.000 dolencias diferentes.

En concreto, **la tasa de registro en Euskadi es de 42 casos por 10.000 habitantes y el 15% de las personas están en edad pediátrica**. Por sexo, un **50,2% son hombres y el 49,8% restante, mujeres**. Sin embargo, si se observan diferencias notables en la incidencia de ciertas enfermedades en uno y otro sexo. En mujeres, inciden más la colangitis biliar o la hepatitis autoinmune, mientras que en hombres tienen más presencia las enfermedades ligadas al cromosoma X, como la hemofilia


A. **el síndrome de X frágil**. Junto con su alta mortalidad, las enfermedades raras también suelen tener un impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Las limitaciones físicas, cognitivas y emocionales pueden




Onda Vasca con Txema Gutiérrez



Bizkaia



Suscríbete a nuestras notificaciones para no perderte los últimos podcasts y noticias.



Las **enfermedades neurológicas** y los **grupos de patologías con mayor presencia** entre las recogidas en el registro de enfermedades raras son la **miastenia grave**; en mujeres, la **miastenia grave**. Todas ellas dolencias muy graves.

Por territorios históricos, **en Bizkaia** se recogen patologías diferentes. En Araba se recogen patologías diferentes. Por sexo, en Bizkaia se recogen patologías diferentes. Por su parte, en Gipuzkoa se recogen patologías diferentes.

Enfermedades raras con mayor presencia son las **neuropatías periféricas**, la **fibromatosis tipo 1** y la **miastenia grave**. En Bizkaia se recogen patologías diferentes. Por sexo, en Bizkaia se recogen patologías diferentes. Por su parte, en Gipuzkoa se recogen patologías diferentes.

José Manuel Monje

Txema Gutiérrez

Juanjo Lusa

Noticias

Más Tarde

Suscribirme

En la actualidad, **de las más de 7.000 enfermedades raras descritas, "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", según detalla Ángel Aedo, coordinador del Grupo de Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología.

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. Asimismo, se asegura que 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.

Para el tratamiento de la acidemia metilmalónica

Ensayo clínico de Osakidetza

Primero a nivel estatal. El hospital de Cruces ha puesto en marcha un ensayo clínico al primer paciente a nivel estatal para el tratamiento de la acidemia metilmalónica. Javier de las Heras, pediatra y coordinador del Centro de Metab-ERN de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, es el investigador principal de este ensayo clínico. Se trata de un ensayo altamente esperado por las y los pacientes con esta enfermedad que abre esperanza para un futuro mejor para los enfermos con acidemia metilmalónica que es una enfermedad rara en la que se ven afectados múltiples órganos (riñón, páncreas, médula ósea...). Asimismo, los pacientes sufren descompensaciones metabólicas potencialmente mortales y, están abocados a un trasplante.

ETIQUETAS

- Enfermedades
- Osakidetza
- Enfermedades raras
- Patologías

Noticias Relacionadas

ACTUALIDAD

Zuriñe Lasagabaster, madre de Ibai, un niño con una enfermedad casi única: "No tiro la toalla pero investigo lo de Ibai no es rentable"

ACTUALIDAD

Dos curas desean la muerte del Papa: "Rezamos para que vaya al cielo cuanto antes"

NOTICIAS TALDEA MULTIMEDIA

Hoy [Enviar a un amigo](#) [Imprimir en PDF \(/incs/plugins/print_page.php?tipo=noticia&id=56019\)](#)

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

Categorías: [MERCADO \(./?GRUPOS=F\)](#) [ENFERMEDADES RARAS \(./?GRUPOS=Z\)](#)

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

Uno de cada tres fármacos con principio activo nuevo autorizados en Europa en 2023 era huérfano.



En los últimos años, la investigación de nuevos medicamentos para enfermedades raras ha crecido de 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.

Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento, que en su último informe constata que de los 34 medicamentos innovadores (con principio activo nuevo) autorizados en 2023, el 35% (12) están destinados a tratar enfermedades raras.

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

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 programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad 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"*.

Post

Compartir

 Share

Más sobre FARMAINDUSTRIA:

<https://www.farmaindustria.es> (<https://www.farmaindustria.es>)

<https://www.codigofarmaindustria.org> (<https://www.codigofarmaindustria.org>)



(<https://servedby.revive-adserver.net/cl.php?>

bannerid=53685&zoneid=10510&sig=d0e806e17a0a82bce9d605517e93c8ba7eb4726a0fe52afba91133481cf65cad&oadest=https%3A%2F%2Fteatrogoya.com%2F)

Otras noticias:

El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y FEDER trabajarán para mejorar la realidad de las personas con enfermedades raras o sin diagnóstico (56017-el-colegio-de-farmacutyicos-de-sevilla-y-feder-trabajaryon-para-mejorar-la-realidad-de-las-personas-con-enfermedades-raras-o-sin-diagnyisti.html)

El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, han firmado un convenio de colaboración para mejorar la realidad de las personas que conviven...

España refuerza su posición en el mercado europeo de los complementos alimenticios (56018-espaya-refuerza-su-posiciyin-en-el-mercado-europeo-de-los-complementos-alimenticios.html)

Las empresas españolas de complementos alimenticios registraron un crecimiento anual del 5%. España es uno de los países europeos con un mayor crecimiento en el sector de complementos...

El mercado de biosimilares requiere políticas diferentes según el ámbito de dispensación (56021-el-mercado-de-biosimilares-requiere-polyticas-diferentes-segyn-el-yombito-de-dispensaciyin.html)

BioSim ha organizado un Desayuno Informativo en el que se ha presentado el documento 'Estudio sobre el mercado de medicamentos biosimilares en el Sistema Nacional de Salud (SNS)' elaborado por...

Sube la automedicación en España hasta un 34,9% por el aumento del uso de la homeopatía y los remedios naturales (56005-sube-la-automedicaciyin-en-espaya-hasta-un-349-por-el-aumento-del-uso-de-la-homeopatya-y-los-remedios-naturales.html)

Las mujeres (38,8%) se automedican más que los hombres (30,6%) y el grupo de edad que más recurre a los tratamientos sin prescripción son los que se encuentran entre 41 a 55 años, dato que...

[Portada](#) > [Secciones](#) > INDUSTRIA FARMACÉUTICA

El 22% de los ensayos clínicos españoles buscan nuevos fármacos huérfanos

La industria impulsa el 90% de los estudios para enfermedades raras



Amelia Martín Uranga, directora de Investigación Clínica y Traslacional de Farmaindustria.



28 feb. 2024 17:30H

SE LEE EN 5 MINUTOS

POR [REDACCIÓN MÉDICA](#)

TAGS > [FARMAINDUSTRIA](#) [MEDICAMENTOS HUÉRFANOS](#)

En los últimos años, la **investigación de nuevos medicamentos** para enfermedades raras ha crecido de 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 por ciento) 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 por ciento 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 por ciento 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.

Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las **aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento** (EMA, por sus siglas en inglés), que en su último informe constata que de los **34 medicamentos innovadores** (con principio activo nuevo) autorizados en 2023, el 35 por ciento (12) están destinados a tratar enfermedades raras.

Mejorar el acceso a los fármacos huérfanos

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 más crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o amenazan la vida. Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología (SEN) con motivo del día mundial, **el 65 por ciento 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 por ciento 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 Pineros.

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 programas de diagnóstico que permitan identificar la enfermedad 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".

JUEVES, 29 FEBRERO DE 2024

QUIÉNES SOMOS (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/QUIENES-SOMOS/)

CONTACTO (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/CONTACTO/)

f (HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/SALUDADIARIONOTICIAS/)

U=HTTPS%3A%2F%2FWWW.SALUDADIARIO... (HTTPS://TWITTER.COM/SADIARIO)



(https://www.saludadiario.es/)

RARAS- ENFERMEDADES- PACIENTES- EL-65-

Portada (https://www.saludadiario.es/) » El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y en casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente

SON- RARAS- EL-65- DE-LAS- GRAVES- SON- DE-LAS- ENFERMEDAD

PACIENTES (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/)

E- GRAVES- ENFERMEDADES- PACIENTES-

El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y en casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente

INVALIDANTES- RARAS- SON- Y-EN- INVALIDANTES- GRAVES-

Más del 35% de las personas con estas patologías muestran los primeros síntomas en la infancia o la adolescencia y, en España, se tarda de media unos 5 años en ofrecer un diagnóstico a los afectados

CASI- Y-EN- GRAVES- E- UNOS- CINCO- AÑOS- EN- OFRECER- UN- DIAGNÓSTICO- A- LOS- AFECTADOS

S.A.D (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/AUTOR/S-A-D/)

29 DE FEBRERO DE 2024 0 (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/PACIENTES/EL-65-DE-LAS-ENFERMEDADES-RARAS-SON-GRAVES-E-INVALIDANTES-Y-EN-CASI-UN-50-DE-LOS-CASOS-AFECTAN-EL-PRONOSTICO-VITAL-DEL-PACIENTE/#) AFECTAN- CASOS- CASI- UN-50-

EL- AFECTAN- UN-50- DE-LOS-

PRONOSTICOEL- DE-LOS- CASOS-

Gestionar el consentimiento de las cookies

VITAL- PRONOSTICOEL- CASOS- AFECTAN- EL-

Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

DEL- VITAL- AFECTAN- EL- PACIENTE%20EL- PRONOSTICO-

PACIENTE%20UNOS%3A%2

Aceptar

VITAL- DEL-

Denegar

DEL- PACIENTE/)

PACIENTE/)

Ver preferencias

Política de cookies (https://www.saludadiario.es/politica-de-cookies/)

Política de Privacidad (https://www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/)

Aviso Legal (https://www.saludadiario.es/aviso-legal/)



Hoy se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una efeméride destinada a tratar de concienciar sobre el importante desafío que suponen estas patologías 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.

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. 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 o 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 graves y entre aquellas que no lo son es común que se desarrolle algún tipo de sintomatología de carácter neurológico. Además, estimamos

[www.saludadiario.es/politica-de-cookies/](#)
[www.saludadiario.es/politica-de-privacidad/](#)
[www.saludadiario.es/aviso-legal/](#)

que aproximadamente el 20% de los casos de enfermedades raras son graves e invalidantes”, explica el **Dr. Ángel Aledo Serrano**, coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología (<https://www.sen.es/>). “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”, añade.

Variedad de síntomas

Puesto que dentro de las enfermedades neurológicas raras (<https://www.saludadiario.es/pacientes/casi-el-50-de-las-enfermedades-raras-son-neurológicas/>) se agrupan un número muy importante de distintos tipos de enfermedades, los síntomas varían considerablemente dependiendo del trastorno específico, y si son más o menos graves, 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.

Retraso en el diagnóstico

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.

(HTTP:// (HTTPS://(HTTPS://(WHATSAPP://

WWW.FACEBOOK.COM/W.LINKEDIN.COM/

“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 OEN, consideramos imprescindible que se impulsen los centros de referencia para el

SHARER.PINTEREST/ CWS/ , TEXT=EL+65%

US=TOP+3+PAGE=2%+SHAREBY.SALUDADIARIO

DE-LAS- TEXT=EL+65%+DE-LAS-ENFERM

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.

ENFERMEDADES- WWW.SALUDADIARIO.ES/

RARAS- ENFERMEDADES-EL-65-

SON- RARAS- EL-65- DE-LAS-

“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”, insiste.

ÚLTIMA DÉCADA DE LAS ENFERMEDADES

E- GRAVES- ENFERMEDADES-

INVALIDANTES- RARAS- SON-

DE-LAS- ENFERMEDADES- GRAVES-

CASI- Y-EN- GRAVES- E-

UN-50- CASI- E- INVALIDANTES-

Avance en la investigación

DE-LOS- UN-50- INVALIDANTES-

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.

CASOS- DE-LOS- Y-EN- CASI-

AFFECTAN- CASOS- CASI- UN-50-

EL- AFFECTAN- UN-50- DE-LOS-

“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

PRONOSTICDEL- DE-LOS- CASOS-

DE-LAS- ENFERMEDADES RARAS AFFECTAN

también es crucial para desarrollar mejores opciones de tratamiento”, concluye el Dr.

DE-LAS- ENFERMEDADES RARAS AFFECTAN

Ángel Aledo. Para ofrecer las mejores experiencias, utilizamos tecnologías como las cookies para almacenar y/o acceder a la información del dispositivo. El consentimiento de estas tecnologías nos permitirá procesar datos como el comportamiento de navegación o las identificaciones únicas en este sitio. No consentir o retirar el consentimiento, puede afectar negativamente a ciertas características y funciones.

PACIENTE%20EL-65%+DE-LAS-ENFERMEDADES RARAS AFFECTAN

PACIENTE%20EL-65%+DE-LAS-ENFERMEDADES RARAS AFFECTAN

TAGS ENFERMEDADES RARAS (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/ENFERMEDADES-RARAS/) **Aceptar** VITAL- DEL- SEN (HTTPS://WWW.SALUDADIARIO.ES/TAG/SEN/)

ANTERIOR NOTICIA **Denegar** SIGUIENTE NOTICIA DEL- PACIENTE/) PACIENTE/)

La rara y silenciosa enfermedad de Wilson provoca daños irreparables en el sistema nervioso si no se detecta a tiempo **Los 'genes saltarines' explican por qué los humanos no tienen cola** (https://www.saludadiario.es/sin- Ver preferencias



Sigue a Discamedia en:



El periódico sobre discapacidad de [servimedia](#)

noticias

sociedad

salud

discapacidad

DÍA DE ENFERMEDADES RARAS

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

- El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra hoy





Logotipo de la Sociedad Española de Neurología | Foto de la SEN

29 FEB 2024 | 09:04H | MADRID

SERVIMEDIA

El 65% de las enfermedades raras son "graves e invalidantes" y en casi un 50% de los casos afectan el pronóstico vital del paciente. En España, el 75% de los afectados por una patología poco frecuente tienen algún grado de dependencia y más de la mitad precisan apoyo en su vida diaria.

Así lo constató la Sociedad Española de Neurología (SEN), que destacó que suponen "un reto" para la sociedad por su "impacto" en la calidad de vida y la necesidad de investigación y atención especializada. Afectan a 3 millones de personas en España y la mitad de ellas son enfermedades neurológicas; además, el 20% de los casos de enfermedades raras o poco frecuentes corresponden a enfermedades neuromusculares.

Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta "a menos de una 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 afectan a menos de una persona por cada millón de habitantes.

Según la SEN, 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. Ello supone que, aunque individualmente estas enfermedades pueden ser poco frecuentes, "colectivamente afectan a un número muy importante de personas". Solamente en España afectan a alrededor de 3 millones de personas y, en todo el mundo, a más de 400 millones.

LA MITAD SON NEUROLÓGICAS

"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", explicó el doctor Ángel Aledo Serrano, coordinador del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Neurología.

"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", subrayó.

Dentro de las enfermedades neurológicas raras se agrupan un número muy importante de distintos tipos de patologías. 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.

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 "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".

GRADO DE DEPENDENCIA

"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", señaló el doctor Aledo, quien recordó que 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", agregó.

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 cinco años en obtener un diagnóstico y el 20% tarda hasta diez 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”, comentó este especialista.

Por ello, abogó por que "se impulsen los centros de referencia para el tratamiento de estas patologías", y la formación específica para los profesionales sanitarios, ya que el impacto de la demora en el diagnóstico significa un "deterioro progresivo" de la salud y calidad de vida de los pacientes.

“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”, remachó.

(SERVIMEDIA)

29 FEB 2024

CAG/clc/gja

 (+34) 96 045 38 17  atencionalcliente@itexa.es



Buscar



Ropa de cama

Ropa de baño

Ropa de mesa

Novedades Hostelería



Descanso y salud: mejora el bienestar de tus huéspedes

Este sitio web usa cookies para mejorar su experiencia. Asumiremos que está de acuerdo con esto, pero puede optar a no estarlo si lo desea. [Aceptar](#) [Rechazar](#) [Leer más](#)

En la sociedad actual, donde el ritmo de vida parece acelerarse cada día que pasa, a veces se olvida **la importante relación entre descanso y salud**. Y es que dormir no solo ayuda a recuperar la energía, sino que también es fundamental para el buen funcionamiento del organismo. Por eso, **aportar un buen descanso a tus huéspedes** es uno de los aspectos en los que hay que fijarse siempre. En este artículo hablamos sobre cómo el sueño influye en la salud física y mental, y te damos algunas estrategias para mejorar la calidad del descanso de tus clientes.

El sueño y la salud física y mental

El sueño es **un proceso fisiológico que se produce de forma natural y periódica**, y que cumple diversas funciones para el organismo. Durante el sueño, se producen una serie de cambios en el cerebro y en el cuerpo que permiten **reponer energía, fortalecer el sistema inmunitario, consolidar la memoria** y el aprendizaje e incluso **equilibrar las emociones**. Además, un sueño reparador ayuda a reducir el estrés, la ansiedad y el riesgo de padecer enfermedades como la depresión.

Según la OMS, un adulto debería dormir entre 7 y 8 horas al día, y un niño entre 9 y 13 horas. Sin embargo, según un estudio de la Sociedad Española de Neurología, **el 45% de la población duerme menos de lo recomendado**.

Este artículo de Itexa sobre [cuál es la cama más grande](#) también te puede interesar.

La falta de sueño o un sueño de mala calidad pueden tener consecuencias negativas para la salud,, como:

- Mayor riesgo de **padecer enfermedades** del corazón, diabetes, obesidad, hipertensión, cáncer y Alzheimer.
- Mayor **vulnerabilidad a las infecciones**, alergias e inflamaciones.
- **Alteraciones hormonales** que afectan al apetito, el crecimiento, la reproducción y el estrés.
- **Deterioro cognitivo** que influye en la atención, la concentración, la creatividad, el razonamiento y la resolución de problemas.

Este sitio web usa cookies para mejorar su experiencia. Asumiremos que está de acuerdo con esto,

pero puede optar a no estarlo si lo desea.

Aceptar

Rechazar

[Leer más](#)

Por otra parte, un descanso adecuado y reparador puede proporcionar beneficios para la salud:

- Mejor **funcionamiento de los órganos y sistemas** del cuerpo.
- Mayor capacidad de **reparación celular**, cicatrización de heridas y prevención del envejecimiento prematuro.
- **Mejor humor**, regulación de las emociones y bienestar psicológico.

Como ves, descanso y salud tienen una estrecha relación, y por ello es esencial hacer todo lo posible para lograr un sueño de la mejor calidad.



Estrategias para mejorar la calidad del descanso

Para ofrecer a tus huéspedes una experiencia de alojamiento inmejorable, es importante que cuides la calidad de su descanso. Para ello, puedes seguir algunas **estrategias que les ayuden a disfrutar del mejor ambiente** para el sueño reparador. Por ejemplo:

- Proporcionar un **horario flexible de check-in y check-out**, que se adapte a las necesidades y preferencias de cada huésped y le

Este sitio web usa cookies para mejorar su experiencia. Asumiremos que está de acuerdo con esto, pero puede optar a no estarlo si lo desea. [Aceptar](#) [Rechazar](#) [Leer más](#)

- Disponer de un **servicio de atención las 24 horas** para resolver cualquier incidencia, consulta o petición de los huéspedes que les ayude a tener un mejor descanso.
- Instalar **sistemas de aislamiento acústico y térmico**, que garanticen el silencio y la temperatura adecuada en las habitaciones, y evite que el ruido perturbe el sueño de quienes se alojan en ellas.
- Colocar en las habitaciones **cortinas opacas y luces regulables**, que permitan controlar el nivel de iluminación y faciliten la creación de un ambiente oscuro y tranquilo.
- Equipar las estancias con **colchones, almohadas y ropa de cama de calidad**, que se adapte a las necesidades de cada huésped y le proporcione el máximo confort durante su alojamiento.

En este artículo de Itexa puedes ver [cada cuánto cambiar sábanas de hotel](#).

La relación entre el descanso y el rendimiento diario

El descanso no solo es importante para la salud, sino también para el rendimiento. **El sueño influye en la capacidad de afrontar las tareas y retos que se presentan cada día**, tanto en el ámbito personal como en el profesional. Un buen descanso ayuda a estar más alerta, mejor concentrados y ser más productivos, mientras que un descanso insuficiente produce cansancio, irritabilidad y más distracciones.

Según un estudio de la Universidad de Harvard, **la falta de sueño puede reducir hasta un 20% el rendimiento laboral** y aumentar un aumento de errores, accidentes, bajas y absentismo. Por el contrario, el sueño adecuado puede mejorar el rendimiento hasta un 35% y favorecer la toma de decisiones, resolución de problemas y el liderazgo, entre otros.

Además, **el descanso también influye en la capacidad para disfrutar del tiempo libre**. Por ello, ofrecer un sueño reparador para tus huéspedes les ayuda a sentirse más felices, satisfechos y optimistas.

Este sitio web usa cookies para mejorar su experiencia. Asumiremos que está de acuerdo con esto, pero puede optar a no estarlo si lo desea. [Aceptar](#) [Rechazar](#) [Leer más](#)

Mejorando el descanso de los huéspedes

Como profesional de la hostelería, sabes que **el descanso y salud de tus huéspedes es uno de los aspectos más importantes** para garantizar su satisfacción y fidelización. Por eso, es fundamental ofrecer las mejores condiciones para que puedan dormir bien y disfruten de su estancia. Para un establecimiento hotelero, invertir en productos de descanso de buena calidad no solo mejora la experiencia, sino que contribuye a una reputación más positiva y al éxito a largo plazo.

En Itexa somos expertos en equipamiento para hostelería, y te ofrecemos una amplia gama de **productos de calidad para mejorar el descanso** de tus huéspedes. Contamos con un catálogo de colchones, almohadas, [ropa de cama para hostelería](#), edredones, cojines, fundas, protectores y todo lo que necesitas para crear un ambiente acogedor y confortable en tus habitaciones.

Además, te asesoramos y te ayudamos a elegir los productos que mejor se adapten a tu negocio, a tus clientes y a tu presupuesto. La mejor relación calidad-precio y un servicio de entrega rápido y eficaz. Contacta con nosotros para solicitar un presupuesto sin compromiso. Estaremos encantados de ayudarte a mejorar el descanso de tus clientes.

En Itexa sabemos que **el descanso es salud, y la salud es lo primero**.

■ Itexa

< Retos de la hostelería en 2024: Una visión al futuro

Datos de contacto

Industrias Textiles Ángela S.L.
Pol. Ind. El Pla. C/del Tint, nº 14
46870 Ontinyent (Valencia)
CIF: B98791916

Este sitio web usa cookies para mejorar su experiencia. Asumiremos que está de acuerdo con esto, pero puede optar a no estarlo si lo desea. [Aceptar](#) [Rechazar](#) [Leer más](#)

logo
Vademecum
(/)



Su fuente de conocimiento farmacológico

Buscar



- Indices
- Vademecum Box (/box-es)
- Noticias (/noticias-generales-1)

- Indices
- Vademecum Box (/box-es)
- Noticias (/noticias-generales-1)
- Productos (/productos-vademecum)

Conéctate Regístrate

Última Información

[Principios Activos \(/noticias-principios-activos-1\)](#) [Alertas \(/noticias-alertas-1\)](#)

[Problemas Suministro \(/noticias-problemas-suministro-1\)](#)

[Actualización monografías Principios Activos \(/noticias-atcmodificados-1\)](#)

[Noticias \(/noticias-generales-1\)](#)

?La psicología es una herramienta útil para intervenir sobre los efectos del dolor?

VADEMECUM - 27/02/2024 TERAPIAS (/busqueda-noticias-categoria_17-1)

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 (<https://www.quironsalud.com/sagrado-corazon>) 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 (<https://www.quironsalud.com/sagrado-corazon/es/cuadro-medico/natalia-nunez-perez>), psicóloga (<https://www.quironsalud.com/sagrado-corazon/es/cartera-servicios/psicologia>) del Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón (<https://www.quironsalud.com/sagrado-corazon>), 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 (<https://www.quironsalud.com/sagrado-corazon>) e Infanta Luisa (<https://www.quironsalud.com/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.

Fuente: Quirón Salud

Enlaces de Interés

logo
Vademecum
(/)

Introduzca su búsqueda...



Spain (España)



Su fuente de conocimiento farmacológico

Introduzca su búsqueda...

Spain (Es)

Buscar



Indices

Vademecum Box (/box-es)

Noticias (/noticias-generales-1)

INICIO (/) Productos (/productos-vademecum) Noticias (/noticias-generales-1)

Indices

Vademecum Box (/box-es)

Noticias (/noticias-generales-1)

Productos (/productos-vademecum)

Conéctate

Regístrate

Última Información

Principios Activos (/noticias-principios-activos-1) Alertas (/noticias-alertas-1)

Problemas Suministro (/noticias-problemas-suministro-1)

Actualización monografías Principios Activos (/noticias-atcmodificados-1)

Noticias (/noticias-generales-1)

El 65% de las enfermedades raras son graves e invalidantes y, en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital del paciente

VADEMECUM - 28/02/2024 PATOLOGÍAS (/busqueda-noticias-categoria_11-1)

Más del 35% de las personas con enfermedades raras muestran los primeros síntomas de su enfermedad en la infancia o la adolescencia.



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 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 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.

Fuente: SEN

Enlaces de Interés

Vínculos:

SEN (<https://www.sen.es/>)

Entidades:

SEN-Sociedad Española de Neurología (/busqueda-noticias-entidad_687-1)

[anterior \(/noticia_19969\)](/noticia_19969)

[volver al listado \(/noticias-generales-1\)](/noticias-generales-1)

[siguiente \(/noticia_19860\)](/noticia_19860)



(<https://www.webconsultas.com/>)



> (<https://www.webconsultas.com/noticias/>)



Noticias de Salud

> (<https://www.webconsultas.com/noticias/salud-al-dia/>)

Día Mundial de las Enfermedades Raras: el 65% son graves e invalidantes

En el Día Mundial de la Enfermedades Raras los expertos reivindican la importancia de su detección precoz, ya que más del 35% de estas patologías se manifiestan en la infancia y en la mitad de los casos afectan al pronóstico vital del paciente.



Compartido: 1



Por: EVA SALABERT ([HTTPS://WWW.WEBCONSULTAS.COM/AUTORES/EVA-SALABERT](https://www.webconsultas.com/autores/eva-salabert))
28/02/2024

(<https://twitter.com/evasalabert>)

(<https://es.linkedin.com/pub/eva-salabert/25/9a4/888>)

El 29 de febrero tiene lugar el Día Mundial de las Enfermedades Raras con el objetivo de concienciar a la población sobre el reto que suponen tanto para los afectados, como para sus familias, los profesionales sanitarios y la sociedad en general. Y es que, como recuerdan los expertos la [Sociedad Española de Neurología \(SEN\)](https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link432.pdf) (<https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link432.pdf>), en el 85% de los casos se trata de patologías crónicas, en el 65% son graves e invalidantes y, en casi un 50% de los casos, afectan el pronóstico vital del paciente.

▼ PUBLICIDAD

Se considera que una enfermedad es rara cuando afecta a menos de una 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 \(Orphanet\)](https://www.orpha.net/es) (<https://www.orpha.net/es>) afectan a menos de una persona por cada millón

frecuentes, colectivamente afectan a un número muy importante de personas. Solo en España afectan a alrededor de tres millones de personas y, en todo el mundo, a más de 400 millones de personas.

Este 29 de febrero la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](https://www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024) (<https://www.enfermedades-raras.org/dia-mundial-de-las-enfermedades-raras-2024>) ha escogido el lema 'En enfermedades raras, ¿vale más prevenir que curar?' para destacar que "la prevención no es solamente que la enfermedad no aparezca; también es identificarla lo antes posible y actuar cuanto antes para evitar que se agrave", lo que se traduce en tres objetivos: investigar, diagnosticar lo antes posible y garantizar el acceso de todos los pacientes a los medicamentos y terapias.

▼ PUBLICIDAD

■ Casi el 50% de las enfermedades raras son afecciones neurológicas

"En la actualidad se han descrito [más 7.000 enfermedades raras](https://www.webconsultas.com/enfermedades-raras/enfermedades-raras-2764) (<https://www.webconsultas.com/enfermedades-raras/enfermedades-raras-2764>), 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 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".

▼ PUBLICIDAD

[SIGUIENTE](#)

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 \(https://www.webconsultas.com/epilepsia/tipos-de-crisis-epilepticas-300\)](https://www.webconsultas.com/epilepsia/tipos-de-crisis-epilepticas-300) o problemas sensoriales, entre otros. Además, más del 35% de las personas con enfermedades raras experimentan los primeros síntomas de su enfermedad durante la infancia o la adolescencia y se estima que el 90% de las enfermedades raras pediátricas tienen manifestaciones neurológicas relevantes.

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 los menores de entre uno y 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.

▼ PUBLICIDAD

■ Identificar alteraciones genéticas que ayudan a diagnosticar enfermedades raras

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.

El 80% de las enfermedades raras son de origen genético y la introducción de la

[SIGUIENTE](#)

“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”.

▼ PUBLICIDAD

“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.

▼ PUBLICIDAD

Fuente: Sociedad Española de Neurología (SEN)

Actualizado: 28 de febrero de 2024

ETIQUETAS:

[Enfermedades raras \(https://www.webconsultas.com/categoria/tags/enfermedades-raras\)](https://www.webconsultas.com/categoria/tags/enfermedades-raras)

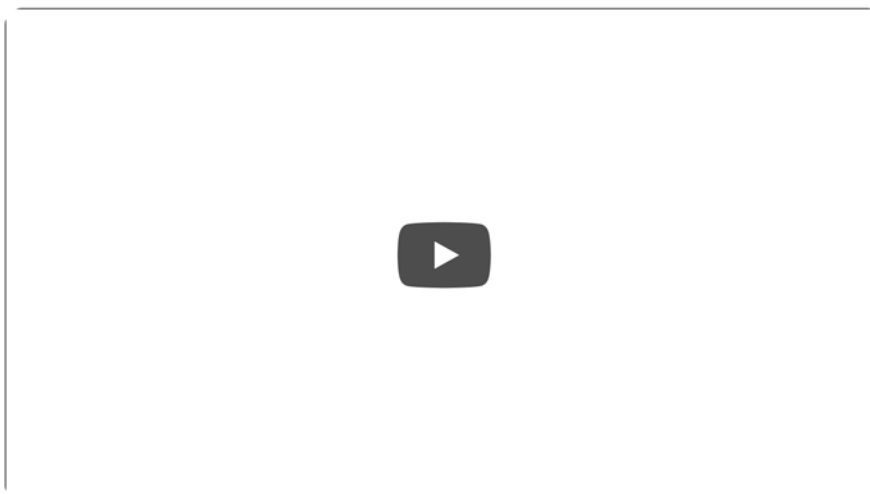
[Discapacidad \(https://www.webconsultas.com/categoria/tags/discapacidad\)](https://www.webconsultas.com/categoria/tags/discapacidad)

[Genética \(https://www.webconsultas.com/categoria/tags/genetica\)](https://www.webconsultas.com/categoria/tags/genetica)

[Enfermedades infantiles \(https://www.webconsultas.com/categoria/tags/afecciones-tipicas-infantiles\)](https://www.webconsultas.com/categoria/tags/afecciones-tipicas-infantiles)

[Enfermedades raras \(https://www.webconsultas.com/categoria/salud-al-dia/enfermedades-raras\)](https://www.webconsultas.com/categoria/salud-al-dia/enfermedades-raras)

SIGUIENTE



¿CÓMO TENER UN CEREBRO MAS SALUDABLE? // EJERCICIOS PARA EL CEREBRO // ¿CÓMO SER MÁS INTELIGENTE? .



MENSAJES DE ...
4,78 K suscriptores

Suscribirse

👍 10



🔗 Compartir



46 visualizaciones 29 feb 2024

Los hábitos de vida saludables podrían reducir hasta un 40% de los casos de Alzheimer y el 90% de los casos de ictus, según los expertos.

El ejercicio ayuda a prevenir enfermedades neurodegenerativas.

Compartir en

Llevar una vida saludable no sólo es clave para el corazón, la tensión o la diabetes, sino que también es fundamental para el buen funcionamiento del cerebro. ¿Sabías que seguir unos buenos hábitos podría reducir en un 40% los casos de Alzheimer y hasta en un 90% los ictus? Así lo señalan los expertos de la Sociedad Española de Neurología.

"El cerebro es uno de los órganos más importantes de nuestro cuerpo, pero a diferencia de lo que ocurre con otros órganos, éste no suele mandar señales de aviso de que algo no funciona correctamente hasta que el daño es importante. Por eso es muy necesario cuidarlo de forma continua. Sin embargo y aunque tenemos muy interiorizados ciertos hábitos que nos permiten cuidar otras partes de nuestro cuerpo, no ocurre lo mismo con nuestro cerebro", señala Jesús Porta-Etessam, vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología.

Transcripción

Sigue la transcripción para no perderte nada.

Mostrar transcripción



MENSAJES DE ALIENTO Y VIDA 🙌👉 (ANDRES RODRÍGUEZ)
4,78 K suscriptores

▶ Vídeos

👤 Información

Mostrar menos

2 comentarios

☰ Ordenar por



Añade un comentario...



@user-vy4np9bb2l hace 4 horas
Cool enseñanza



Sin horarios y con expertos
Elige tu curso ideal y fórmate gratis, online, sin horario...
Patrocinado · Cu...

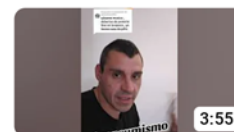
Más i...



¡FUE REVELADO! DORMIR del...
Dr. Veller ✓
418 K...
Nuevo



La OSCURA RAZÓN por la...
Dr. Borja Ban... ✓
1,8 M de...



SUPER BROY-EL CONSUMISMO...
ruben broly
7 visualizaciones...
Nuevo



Versión Completa...
Aprendemos ... ✓
2,3 M de...



EL SISTEMA NERVIOSO...
La Hiperactina ✓
348 K...

V. Completa. El descubrimient...
Aprendemos ... ✓
183 K...

¡EL GRAN ERROR del MAGNESIO...
Dr. Veller ✓
91 K...
Nuevo

Mario Alonso Puig |...
Aprender de Gran...
6,6 M de...

V. Completa. ¿Qué...
Aprendemos ... ✓
23 K...

V. Completa. ¿Cómo cambia...
Aprendemos ... ✓
39 K...
Nuevo

Así afecta la CONTAMINACI...
La Hiperactina ✓
107 K...

V. Completa. Reflexiones de...
Aprendemos ... ✓
13 K...



NACIONAL

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

EP | 29 de febrero de 2024 (07:05) | ● 0





Investigación, ensayo. AB BIOTICS Archivo

En los últimos años, la **investigación de nuevos medicamentos para enfermedades raras ha crecido de forma exponencial**, desde los 21 de 2015 hasta los 182 de 2023, por lo que **el 22 por ciento de los ensayos clínicos prueban medicamentos huérfanos buscando tratamientos para enfermedades raras**, según los datos del Registro Español de Ensayos Clínicos (REEC).





En este contexto, 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.

Te Puede Gustar

Enlaces Patrocinados por Taboola

Te damos todo y MÁS

ID.3. Con más equipamiento de serie

Volkswagen

Más información

Un médico aconseja: Hígado graso = michelines (Tómate esto cada mañana)

¡Este método para acelerar la pérdida de grasa lo deberían conocer todas las personas!

goldentree.es

Más información

En los últimos años, además, ha aumentado **hasta el 51 por ciento 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 solo el cinco por ciento de las enfermedades raras que existen tiene algún tratamiento disponible.





Último adiós a Juan María Uriarte: el exobispo que inició la mediación con ETA en una mañana de Jueves Santo en Zam...

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.

Toda esta investigación está dando sus frutos y eso se refleja en las aprobaciones de la Agencia Europea del Medicamento, que en su **último informe constata que de los 34 medicamentos innovadores** (con principio activo nuevo) autorizados en 2023, el 35 por ciento (12) están destinados a tratar enfermedades raras.

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 más crítica, cuando estas enfermedades son muy limitantes o amenazan la vida.**





Según los datos presentados por la Sociedad Española de Neurología, el 65 por ciento 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.**

"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 Pineros.

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.**

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 que incluyen: **"en primer lugar, la investigación para entender su origen.**

