



PARA SABER MÁS | UN PECULIAR FUNCIONAMIENTO DEL CEREBRO

AGENCIAS

Lewis Carroll fue un matemático inglés, pero es más conocido por ser el escritor del célebre cuento de *Alicia en el país de las maravillas*. Creen que era una persona que padecía de migrañas y un fenómeno poco frecuente, pero asociado con esta patología y que está relacionado con alteraciones en la vista, oído, e incluso tacto, lo que podría haberle inspirado para su relato.

La presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría y directora del departamento de Pediatría y de la Unidad de Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra, Rocío Sánchez-Carpintero, reconoce que este síndrome puede resultar una experiencia «bastante aterradora» para el niño que lo padece, a la vez que «desconcertante» en muchos casos para las familias. Ahora bien, suele ser «transitorio» y «no supone un peligro grave», según remarca. «Consultar a un neuropediatra es esencial para un diagnóstico adecuado y descartar posibles causas subyacentes», aconseja Sánchez-Carpintero.

Pero, ¿en qué consiste? Concretamente, lo describe como un trastorno neurológico transitorio que se caracteriza por la aparición de alteraciones en la percepción visual y, en menor medida, en las percepciones auditiva y táctil. Recuerda, además, que recibe su nombre por la similitud de los síntomas con las experiencias descritas por Lewis Carroll en su libro, donde Alicia experimentaba cambios en la percepción de su propio tamaño, o en la apreciación subjetiva de paso del tiempo.

Además, esta experta mantiene que las personas que experimentan el síndrome, frecuentemente niños, pueden atravesar por episodios de distorsión visual, especialmente del propio cuerpo, con sensación de ser más grande o pequeño, alto o bajo, o con la sensación de cambios del tamaño de partes del cuerpo.

Puede ser una sensación bastante aterradora para el menor

EL SÍNDROME DE 'ALICIA EN EL PAÍS DE LAS MARAVILLAS'

Las distorsiones en la percepción forman parte de una alteración que debió sufrir el escritor Lewis Carroll y que reflejó luego en su obra.

Lo cierto es que son habituales en niños y no se sabe su causa

«También se puede sentir que cambia el tamaño de los objetos, de las distancias, así como sensación de irrealidad. A las distorsiones en la percepción visual de los objetos, donde estos pueden aparecer deformados, alargados, o encogidos se les denomina *metamorfopsias*», detalla la especialista.

EL AURA. El doctor en Medicina y neurólogo del Hospital Clínico San Carlos Jesús Porta-Etessam, también vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, subraya que Lewis Carroll se comentaba que era migrañoso y se decía que en una de sus auras tuvo una sensación parecida a las que Alicia presentaba en el libro, de ese mundo que vio con seres distintos. Es un aura más específica, se ve más en niños, aunque también en adultos.

«En el aura *Alicia en el país de las maravillas*, el paciente puede ver *metamorfopsias*, las cosas más grandes, más pequeñas, modificación en el tamaño de los objetos», explica.

Así, las causas precisas o el mecanismo por el cual se produce no son completamente conocidos, reconoce por su parte la presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría, y sostiene que, habitualmente, este síndrome de Alicia en el País de las Maravillas se asocia a migrañas.

«Es más frecuente en niños que padecen migraña; aunque lo más habitual en los menores es que se asocie a infecciones. Es conocido que los niños tienen lo que llamamos *equivalentes de mi-*



El autor del cuento infantil tenía migrañas y esto puede tener relación

graña. Son como auras sin dolor posterior de cabeza, alteraciones en niños que desarrollarán más adelante migraña, pero sin el típico dolor de cabeza. Este síndrome puede ser uno de estos equivalentes», aclara.

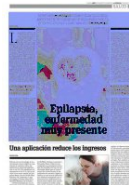
En cambio, mantiene que en adultos aparece más como el aura de una migraña, por lo tanto, a este fenómeno luego le sigue el característico dolor de cabeza. «Se estima que alrededor del 20 por ciento de los niños que experimentan migrañas pueden tener síntomas del síndrome de Alicia en el País de las Maravillas», precisa la especialista de la Clínica Universidad de Navarra.

FRECUENTE EN INFECCIONES.

Con ello, resalta Sánchez-Carpintero, que en niños es, además, frecuente con fiebre o con infecciones, típicamente por el virus de Epstein-Barr, aunque puede también deberse a otros virus, al tiempo que se ha asociado a epilepsia, a lesiones cerebrales y con algunos trastornos psiquiátricos. Puede ocurrir, según prosigue esta pediatra, con la toma de algunos medicamentos.

«El mecanismo cerebral por el que se produce este fenómeno no se conoce bien, pero los pocos estudios que se han podido realizar con neuroimagen apuntan a una disfunción en las conexiones entre áreas del cerebro que se encargan de la integración de la información perceptiva, especialmente de la percepción del propio esquema corporal», explica la doctora.

A su vez, reconoce que las cifras específicas sobre este fenómeno pueden variar, pero en general, se considera «relativamente raro», aunque sí se conoce bien, es posible ver 2-5 casos al año en consultas de Neuropediatría. «La prevalencia exacta no está bien establecida, ya que muchos casos pasan sin consultar al especialista y quedan sin diagnosticar», subraya.



18 Febrero, 2024

La dolencia **neuroológica** es la más frecuente entre la población infantil española y la tercera en el caso de las personas adultas y en el colectivo de la **tercera edad**

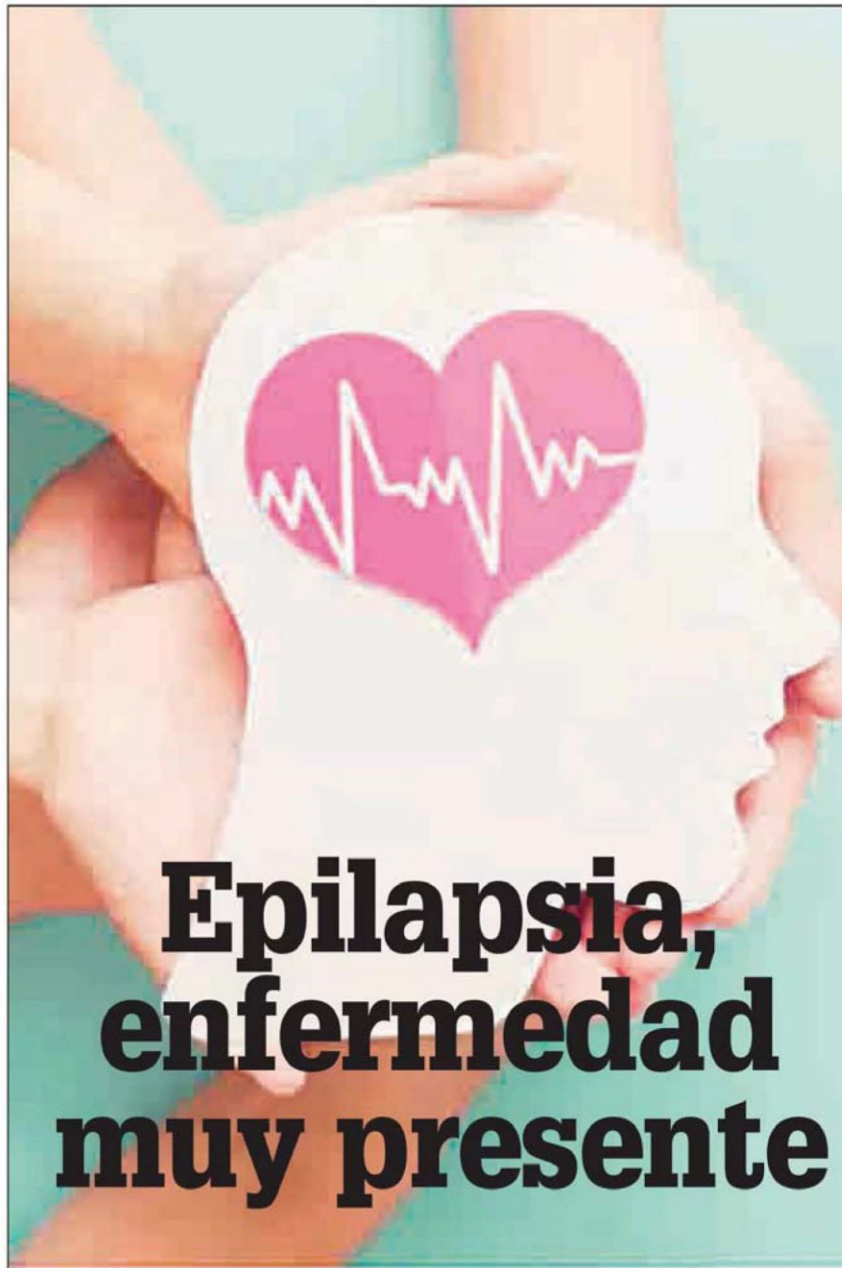
REDACCIÓN

La epilepsia afecta, en todo el mundo, a más de 50 millones de personas y, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 400.000 personas padecen esta patología en España, que es la primera enfermedad neurológica más frecuente en niños y tercera más frecuente en adultos mayores. Con el objetivo de crear conciencia sobre esta enfermedad neurológica y tratar de reducir su estigma, la SEN recuerda en el Día Internacional de la Epilepsia, que al menos un 25% de la población adulta que padece epilepsia sufre discriminación.

“La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica caracterizada por producir, de forma recurrente, convulsiones, comportamientos y sensaciones inusuales o episodios de alteración de la conciencia”, explica el coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN, el

LOS SÍNTOMAS DEL GRAVE MAL PUEDEN APARECER A TODAS LAS EDADES

doctor Juan José Poza. Asimismo, como publica InfoSalus, el experto destaca que es “un importante problema de salud mundial ya que, además, su tasa de mortalidad es dos o tres veces mayor que la de la población general y es, después del ictus, la segunda causa de atención neurológica más habitual en Urgencias”. En este sentido, desde la SEN afirman que aunque la epilepsia puede afectar a personas de todas las edades, un 10% de los niños padecen epilepsia y, en adultos, la curva de la incidencia de esta enfermedad aumenta a partir de los sesenta años hasta afectar, al menos, a un 30% de los mayores de ochenta años. En estos dos grupos poblacionales es donde se produce una mayor infradiagnóstico haciendo que, en algunos casos, el retraso en el diagnóstico pueda alcanzar



**Epilapsia,
 enfermedad
 muy presente**

los diez años, ya que se estima que “hasta un 25% de las crisis pueden pasar inadvertidas o no ser bien identificadas por pacientes, familiares o incluso por el personal sanitario”.

De esta manera, el doctor Juan José Poza señala la existencia de “síntomas de otras enfermedades que pueden tener una apariencia similar a las crisis epilépticas y que pueden llevar a diagnósticos erróneos”, elevándose los diagnósticos falsos positivos al 18%. Los síncopes y eventos de origen psicógeno son confundidos, en muchas ocasiones, con crisis epilépticas, y en menor medida otros, como ictus, trastornos del sueño, migraña, trastornos del movimiento... No obstante, también puede suceder que las crisis epilépticas sean ignoradas o confundidas con otras patologías.

“Una monitorización vídeo-EEG prolongada debe ser el primer paso para un correcto diagnóstico de la epilepsia. Aunque no todos los pa-

MUCHOS TRASTORNOS PUEDEN IR ASOCIADOS CON ESTE PROBLEMA

cientes pueden acceder con facilidad a las técnicas diagnósticas, ya que por ejemplo, en España, su acceso es desigual en el territorio nacional”, comenta el doctor Juan José Poza. Con los tratamientos que se disponen actualmente, la SEN señala que hasta un 70% de las personas que padecen epilepsia pueden conseguir controlar adecuadamente la enfermedad.

En este sentido, subrayan que acceder al tratamiento correcto es fundamental para tratar de evitar no solo la discapacidad que puede provocar esta enfermedad, sino también muchas de las comorbilidades que suelen ir asociadas a la epilepsia. Además, según la SEN, un 50% de los casos que se dan en pacientes adultos, la epilepsia va asociada a trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales entre ellos, la depresión, que afecta al 23% de pacientes.



NEUROLOGÍA



Asistentes a la presentación del 'Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia' que acogió el pasado miércoles el Senado.

EUROPA PRESS

Nueva hoja de ruta para prestar a la epilepsia la atención adecuada

● El Senado acoge la presentación de un documento de propuestas promovido por FEDE

Silvia C. Carpallo

La epilepsia es la segunda enfermedad neurológica en años de vida potencialmente perdidos o vividos con discapacidad. Es una enfermedad crónica que puede aparecer en cualquier momento de la vida, incluso en edad avanzada, pero para aquellos en los que aparece en la infancia, supone convivir para siempre con la enfermedad, con el impacto que eso supone para su vida laboral, social y familiar. Una realidad

que afrontan las cerca de 400.000 personas que padecen epilepsia en España, pero más especialmente ese 40% que no consigue controlar los síntomas tras haber probado varios tratamientos. Pese a todo ello, la realidad es que la sociedad no le ha dado a la epilepsia la importancia que requiere. Una falta de concienciación que se traduce en un estigma para los pacientes, pero sobre todo en una falta sistemática de recursos por parte del sistema para atender las necesidades de los pacientes.

Por ello es necesario unir esfuerzos en busca de un cambio urgente. Con este fin, Angelini Pharma junto a la Federación Española de Epilepsia (FEDE) han presentado el *Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia*, en el Senado, en el marco del Día Mundial de la Epilepsia. El punto central de este decálogo es la nece-

Un diagnóstico que tarda 10 años

Como apuntaba Luis Martínez Hervás, subdirector gerente del Hospital Universitario Virgen Macarena, cada Comunidad Autónoma tiene sus características y retos, que mejorarían si se compartiesen datos y experiencias. En el caso concreto de Andalucía, "hay una carencia importante de neurólogos, no salen plazas suficientes para las necesidades que tenemos, y tenemos patologías muy prevalentes". Ante este problema, se están explorando soluciones como "teleneuro", que el experto define como "una red de comunicación directa entre los profesionales". De esta forma, los recursos siguen estando en los centros de referencia, pero el médico de familia puede es-

tar conectado a estos, para que el paciente tenga el mismo seguimiento y el acceso a las mismas pruebas, viva donde viva". Cabe recordar que según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) actualmente, el retraso en el diagnóstico de esta enfermedad puede alcanzar los 10 años. El motivo es que hasta un 25 % de las crisis pueden pasar inadvertidas, ya que solo el 30% de los pacientes sufre convulsiones o pérdidas de conocimiento, el resto puede padecer síntomas como la falta de respuesta a estímulos, la desconexión del entorno o experimentar movimientos anormales. Solo dar visibilidad a la epilepsia podrá reducir estas cifras.

sidad de un Plan Nacional para la epilepsia en España, para que al igual que otras patologías crónicas, como pueda ser la diabetes, el abordaje de la epilepsia pueda mejorar para prestar una atención de calidad a sus pacientes, sobre todo, en condiciones de equidad para todo el territorio.

Vicente Villanueva Haba, jefe de Sección de Neurología, en la Unidad de Epilepsia Refractaria

400.000 personas en España padecen la patología y el 40% no controla los síntomas

del Hospital La Fe de Valencia exponía el resto de líneas claves de este documento, en el que ha participado un grupo multidisciplinar de expertos formado por gestores y profesionales sanitarios especialistas en epilepsia y que parte del estudio EPIPASS, un análisis realizado por Angelini Pharma sobre la situación actual de la epilepsia y el proceso asistencial de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud.

Los centros de referencia nacional carecen de recursos

El *Decálogo para la mejora de la asistencia al paciente con epilepsia* recoge cuestiones como fortalecer los Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud, que si bien ya han adquirido gran experiencia, carecen de recursos para atender a todos los pacientes y para seguir incluyendo toda la innovación existente. También como línea

esencial, el documento destaca el mejorar el acceso a la monitorización con video-electroencefalograma (EEG) prolongada, una prueba que debería ser de rutina, y que aunque ahora se hace de forma excepcional, igualmente adolece de meses de lista de espera, cuando podría suponer un diagnóstico mucho más personalizado para acertar más con los tratamientos.



DANIEL PÉREZ

Prueba de video-EEG a un paciente.

Formación clínica de los especialistas y gestión de datos

Respecto a la formación continuada de los clínicos, el documento lanzado por la Federación Española de Epilepsia apunta que es necesario mejorar la formación de todos los especialistas para el seguimiento de estos pacientes y mejorar la capacidad de derivar a los neurólogos, ya que Atención Primaria no puede ser experta en todo. Asimismo, para gestio-

nar mejor su abordaje, se recoge la necesidad de que las nuevas tecnologías en el ámbito de la historia clínica digital permitan una interoperabilidad real de los datos, para lo cual, para empezar, es necesario crear registros epidemiológicos sobre los pacientes de epilepsia, ya que no existen como tal y todos los datos que se manejan son estimados.



AGENCIAS

Lewis Carroll fue un matemático inglés, pero es más conocido por ser el escritor del célebre cuento de *Alicia en el país de las maravillas*. Creen que era una persona que padecía de migrañas y un fenómeno poco frecuente, pero asociado con esta patología y que está relacionado con alteraciones en la vista, oído, e incluso tacto, lo que podría haberle inspirado para su relato.

La presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría y directora del departamento de Pediatría y de la Unidad de Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra, Rocío Sánchez-Carpintero, reconoce que este síndrome puede resultar una experiencia «bastante aterradora» para el niño que lo padece, a la vez que «desconcertante» en muchos casos para las familias. Ahora bien, suele ser «transitorio» y «no supone un peligro grave», según remarca. «Consultar a un neuropediatra es esencial para un diagnóstico adecuado y descartar posibles causas subyacentes», aconseja Sánchez-Carpintero.

Pero, ¿en qué consiste? Concretamente, lo describe como un trastorno neurológico transitorio que se caracteriza por la aparición de alteraciones en la percepción visual y, en menor medida, en las percepciones auditiva y táctil. Recuerda, además, que recibe su nombre por la similitud de los síntomas con las experiencias descritas por Lewis Carroll en su libro, donde Alicia experimentaba cambios en la percepción de su propio tamaño, o en la apreciación subjetiva de paso del tiempo.

Además, esta experta mantiene que las personas que experimentan el síndrome, frecuentemente niños, pueden atravesar por episodios de distorsión visual, especialmente del propio cuerpo, con sensación de ser más grande o pequeño, alto o bajo, o con la sensación de cambios del tamaño de partes del cuerpo.

Puede ser una sensación bastante aterradora para el menor

EL SÍNDROME DE 'ALICIA EN EL PAÍS DE LAS MARAVILLAS'

Las distorsiones en la percepción forman parte de una alteración que debió sufrir el escritor Lewis Carroll y que reflejó luego en su obra.

Lo cierto es que son habituales en niños y no se sabe su causa

«También se puede sentir que cambia el tamaño de los objetos, de las distancias, así como sensación de irrealidad. A las distorsiones en la percepción visual de los objetos, donde estos pueden aparecer deformados, alargados, o encogidos se les denomina *metamorfopsias*», detalla la especialista.

EL AURA. El doctor en Medicina y neurólogo del Hospital Clínico San Carlos Jesús Porta-Etessam, también vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, subraya que Lewis Carroll se comentaba que era migrañoso y se decía que en una de sus auras tuvo una sensación parecida a las que Alicia presentaba en el libro, de ese mundo que vio con seres distintos. Es un aura más específica, se ve más en niños, aunque también en adultos.

«En el aura *Alicia en el país de las maravillas*, el paciente puede ver *metamorfopsias*, las cosas más grandes, más pequeñas, modificación en el tamaño de los objetos», explica.

Así, las causas precisas o el mecanismo por el cual se produce no son completamente conocidos, reconoce por su parte la presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría, y sostiene que, habitualmente, este síndrome de Alicia en el País de las Maravillas se asocia a migrañas.

«Es más frecuente en niños que padecen migraña; aunque lo más habitual en los menores es que se asocie a infecciones. Es conocido que los niños tienen lo que llamamos *equivalentes de mi-*



El autor del cuento infantil tenía migrañas y esto puede tener relación

graña. Son como auras sin dolor posterior de cabeza, alteraciones en niños que desarrollarán más adelante migraña, pero sin el típico dolor de cabeza. Este síndrome puede ser uno de estos equivalentes», aclara.

En cambio, mantiene que en adultos aparece más como el aura de una migraña, por lo tanto, a este fenómeno luego le sigue el característico dolor de cabeza. «Se estima que alrededor del 20 por ciento de los niños que experimentan migrañas pueden tener síntomas del síndrome de Alicia en el País de las Maravillas», precisa la especialista de la Clínica Universidad de Navarra.

FRECUENTE EN INFECCIONES.

Con ello, resalta Sánchez-Carpintero, que en niños es, además, frecuente con fiebre o con infecciones, típicamente por el virus de Epstein-Barr, aunque puede también deberse a otros virus, al tiempo que se ha asociado a epilepsia, a lesiones cerebrales y con algunos trastornos psiquiátricos. Puede ocurrir, según prosigue esta pediatra, con la toma de algunos medicamentos.

«El mecanismo cerebral por el que se produce este fenómeno no se conoce bien, pero los pocos estudios que se han podido realizar con neuroimagen apuntan a una disfunción en las conexiones entre áreas del cerebro que se encargan de la integración de la información perceptiva, especialmente de la percepción del propio esquema corporal», explica la doctora.

A su vez, reconoce que las cifras específicas sobre este fenómeno pueden variar, pero en general, se considera «relativamente raro», aunque sí se conoce bien, es posible ver 2-5 casos al año en consultas de Neuropediatría. «La prevalencia exacta no está bien establecida, ya que muchos casos pasan sin consultar al especialista y quedan sin diagnosticar», subraya.



AGENCIAS

Lewis Carroll fue un matemático inglés, pero es más conocido por ser el escritor del célebre cuento de *Alicia en el país de las maravillas*. Creen que era una persona que padecía de migrañas y un fenómeno poco frecuente, pero asociado con esta patología y que está relacionado con alteraciones en la vista, oído, e incluso tacto, lo que podría haberle inspirado para su relato.

La presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría y directora del departamento de Pediatría y de la Unidad de Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra, Rocío Sánchez-Carpintero, reconoce que este síndrome puede resultar una experiencia «bastante aterradora» para el niño que lo padece, a la vez que «desconcertante» en muchos casos para las familias. Ahora bien, suele ser «transitorio» y «no supone un peligro grave», según remarca. «Consultar a un neuropediatra es esencial para un diagnóstico adecuado y descartar posibles causas subyacentes», aconseja Sánchez-Carpintero.

Pero, ¿en qué consiste? Concretamente, lo describe como un trastorno neurológico transitorio que se caracteriza por la aparición de alteraciones en la percepción visual y, en menor medida, en las percepciones auditiva y táctil. Recuerda, además, que recibe su nombre por la similitud de los síntomas con las experiencias descritas por Lewis Carroll en su libro, donde Alicia experimentaba cambios en la percepción de su propio tamaño, o en la apreciación subjetiva de paso del tiempo.

Además, esta experta mantiene que las personas que experimentan el síndrome, frecuentemente niños, pueden atravesar por episodios de distorsión visual, especialmente del propio cuerpo, con sensación de ser más grande o pequeño, alto o bajo, o con la sensación de cambios del tamaño de partes del cuerpo.

Puede ser una sensación bastante aterradora para el menor

EL SÍNDROME DE 'ALICIA EN EL PAÍS DE LAS MARAVILLAS'

Las distorsiones en la percepción forman parte de una alteración que debió sufrir el escritor Lewis Carroll y que reflejó luego en su obra.

Lo cierto es que son habituales en niños y no se sabe su causa

«También se puede sentir que cambia el tamaño de los objetos, de las distancias, así como sensación de irrealidad. A las distorsiones en la percepción visual de los objetos, donde estos pueden aparecer deformados, alargados, o encogidos se les denomina *metamorfopsias*», detalla la especialista.

EL AURA. El doctor en Medicina y neurólogo del Hospital Clínico San Carlos Jesús Porta-Etessam, también vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, subraya que Lewis Carroll se comentaba que era migrañoso y se decía que en una de sus auras tuvo una sensación parecida a la que Alicia presentaba en el libro, de ese mundo que vio con seres distintos. Es un aura más específica, se ve más en niños, aunque también en adultos.

«En el aura *Alicia en el país de las maravillas*, el paciente puede ver *metamorfopsias*, las cosas más grandes, más pequeñas, modificación en el tamaño de los objetos», explica.

Así, las causas precisas o el mecanismo por el cual se produce no son completamente conocidos, reconoce por su parte la presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría, y sostiene que, habitualmente, este síndrome de Alicia en el País de las Maravillas se asocia a migrañas.

«Es más frecuente en niños que padecen migraña; aunque lo más habitual en los menores es que se asocie a infecciones. Es conocido que los niños tienen lo que llamamos *equivalentes de mi-*



El autor del cuento infantil tenía migrañas y esto puede tener relación

graña. Son como auras sin dolor posterior de cabeza, alteraciones en niños que desarrollarán más adelante migraña, pero sin el típico dolor de cabeza. Este síndrome puede ser uno de estos equivalentes», aclara.

En cambio, mantiene que en adultos aparece más como el aura de una migraña, por lo tanto, a este fenómeno luego le sigue el característico dolor de cabeza. «Se estima que alrededor del 20 por ciento de los niños que experimentan migrañas pueden tener síntomas del síndrome de Alicia en el País de las Maravillas», precisa la especialista de la Clínica Universidad de Navarra.

FRECUENTE EN INFECCIONES.

Con ello, resalta Sánchez-Carpintero, que en niños es, además, frecuente con fiebre o con infecciones, típicamente por el virus de Epstein-Barr, aunque puede también deberse a otros virus, al tiempo que se ha asociado a epilepsia, a lesiones cerebrales y con algunos trastornos psiquiátricos. Puede ocurrir, según prosigue esta pediatra, con la toma de algunos medicamentos.

«El mecanismo cerebral por el que se produce este fenómeno no se conoce bien, pero los pocos estudios que se han podido realizar con neuroimagen apuntan a una disfunción en las conexiones entre áreas del cerebro que se encargan de la integración de la información perceptiva, especialmente de la percepción del propio esquema corporal», explica la doctora.

A su vez, reconoce que las cifras específicas sobre este fenómeno pueden variar, pero en general, se considera «relativamente raro», aunque sí se conoce bien, es posible ver 2-5 casos al año en consultas de Neuropediatría. «La prevalencia exacta no está bien establecida, ya que muchos casos pasan sin consultar al especialista y quedan sin diagnosticar», subraya.



PARA SABER MÁS | UN PECULIAR FUNCIONAMIENTO DEL CEREBRO

AGENCIAS

Lewis Carroll fue un matemático inglés, pero es más conocido por ser el escritor del célebre cuento de *Alicia en el país de las maravillas*. Creen que era una persona que padecía de migrañas y un fenómeno poco frecuente, pero asociado con esta patología y que está relacionado con alteraciones en la vista, oído, e incluso tacto, lo que podría haberle inspirado para su relato.

La presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría y directora del departamento de Pediatría y de la Unidad de Neuropediatría de la Clínica Universidad de Navarra, Rocío Sánchez-Carpintero, reconoce que este síndrome puede resultar una experiencia «bastante aterradora» para el niño que lo padece, a la vez que «desconcertante» en muchos casos para las familias. Ahora bien, suele ser «transitorio» y «no supone un peligro grave», según remarca. «Consultar a un neuropediatra es esencial para un diagnóstico adecuado y descartar posibles causas subyacentes», aconseja Sánchez-Carpintero.

Pero, ¿en qué consiste? Concretamente, lo describe como un trastorno neurológico transitorio que se caracteriza por la aparición de alteraciones en la percepción visual y, en menor medida, en las percepciones auditiva y táctil. Recuerda, además, que recibe su nombre por la similitud de los síntomas con las experiencias descritas por Lewis Carroll en su libro, donde Alicia experimentaba cambios en la percepción de su propio tamaño, o en la apreciación subjetiva de paso del tiempo.

Además, esta experta mantiene que las personas que experimentan el síndrome, frecuentemente niños, pueden atravesar por episodios de distorsión visual, especialmente del propio cuerpo, con sensación de ser más grande o pequeño, alto o bajo, o con la sensación de cambios del tamaño de partes del cuerpo.

Puede ser una sensación bastante aterradora para el menor

EL SÍNDROME DE 'ALICIA EN EL PAÍS DE LAS MARAVILLAS'

Las distorsiones en la percepción forman parte de una alteración que debió sufrir el escritor Lewis Carroll y que reflejó luego en su obra.

Lo cierto es que son habituales en niños y no se sabe su causa

«También se puede sentir que cambia el tamaño de los objetos, de las distancias, así como sensación de irrealidad. A las distorsiones en la percepción visual de los objetos, donde estos pueden aparecer deformados, alargados, o encogidos se les denomina *metamorfopsias*», detalla la especialista.

EL AURA. El doctor en Medicina y neurólogo del Hospital Clínico San Carlos Jesús Porta-Etessam, también vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, subraya que Lewis Carroll se comentaba que era migrañoso y se decía que en una de sus auras tuvo una sensación parecida a las que Alicia presentaba en el libro, de ese mundo que vio con seres distintos. Es un aura más específica, se ve más en niños, aunque también en adultos.

«En el aura *Alicia en el país de las maravillas*, el paciente puede ver *metamorfopsias*, las cosas más grandes, más pequeñas, modificación en el tamaño de los objetos», explica.

Así, las causas precisas o el mecanismo por el cual se produce no son completamente conocidos, reconoce por su parte la presidenta de la Sociedad Española de Neuropediatría, y sostiene que, habitualmente, este síndrome de Alicia en el País de las Maravillas se asocia a migrañas.

«Es más frecuente en niños que padecen migraña; aunque lo más habitual en los menores es que se asocie a infecciones. Es conocido que los niños tienen lo que llamamos *equivalentes de mi-*



El autor del cuento infantil tenía migrañas y esto puede tener relación

graña. Son como auras sin dolor posterior de cabeza, alteraciones en niños que desarrollarán más adelante migraña, pero sin el típico dolor de cabeza. Este síndrome puede ser uno de estos equivalentes», aclara.

En cambio, mantiene que en adultos aparece más como el aura de una migraña, por lo tanto, a este fenómeno luego le sigue el característico dolor de cabeza. «Se estima que alrededor del 20 por ciento de los niños que experimentan migrañas pueden tener síntomas del síndrome de Alicia en el País de las Maravillas», precisa la especialista de la Clínica Universidad de Navarra.

FRECUENTE EN INFECCIONES.

Con ello, resalta Sánchez-Carpintero, que en niños es, además, frecuente con fiebre o con infecciones, típicamente por el virus de Epstein-Barr, aunque puede también deberse a otros virus, al tiempo que se ha asociado a epilepsia, a lesiones cerebrales y con algunos trastornos psiquiátricos. Puede ocurrir, según prosigue esta pediatra, con la toma de algunos medicamentos.

«El mecanismo cerebral por el que se produce este fenómeno no se conoce bien, pero los pocos estudios que se han podido realizar con neuroimagen apuntan a una disfunción en las conexiones entre áreas del cerebro que se encargan de la integración de la información perceptiva, especialmente de la percepción del propio esquema corporal», explica la doctora.

A su vez, reconoce que las cifras específicas sobre este fenómeno pueden variar, pero en general, se considera «relativamente raro», aunque sí se conoce bien, es posible ver 2-5 casos al año en consultas de Neuropediatría. «La prevalencia exacta no está bien establecida, ya que muchos casos pasan sin consultar al especialista y quedan sin diagnosticar», subraya.



19 Febrero, 2024

Atender con urgencia las crisis, clave en el diagnóstico eficaz de la epilepsia

Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN, explica a GM los desafíos en esta área

ANDREA RIVERO GARCÍA
 Madrid

La epilepsia es una enfermedad neurológica que afecta a 50 millones de personas en todo el mundo y se estima que al menos un 25 por ciento de la población adulta que la padece sufre estigma. En este sentido, Juan José Poza, coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explica en Gaceta Médica las claves y necesidades no cubiertas en esta patología en el marco del Día Internacional de la Epilepsia que se celebró el 12 de febrero.

En España, alrededor de 400.000 personas sufren epilepsia y, aunque puede afectar a personas de todas las edades, es más habitual en personas mayores de 65 años y en niños. De hecho, se estima que cerca de un 10 por ciento de los niños padecen esta enfermedad y, en adultos, la prevalencia aumenta significativamente a partir de los 60 años hasta afectar a cerca de un 30 por ciento de los mayores de 80 años.

De acuerdo con Poza, "el proceso de diagnóstico muchas veces se produce cuando el paciente sufre una crisis generalizada atómica crónica y acude al médico. Se le realiza un interrogatorio dirigido, donde nos cuenta otros episodios de alteración de conciencia, que, aun habiéndose dado cuenta, no sabía interpretar y no había consultado por ello, o directamente era poco consciente de que tenía este tipo de trastornos". Posteriormente, en base a los datos obtenidos, Poza señaló que "se hace un electroencefalograma que detecta la actividad eléctrica anormal en actividad epiléptica y muchas veces también hay que hacer una prueba de imagen, habitualmente una resonancia, para descartar que haya alguna alteración anatómica que predisponga a tener crisis epilépticas".

INFRADIAGNÓSTICO DE LA EPILEPSIA

Según datos de la SEN, en niños y adultos mayores se produce un importante infradiagnóstico de la enfermedad, aunque el proceso diagnóstico es igual para ambos, existen algunas peculiaridades. "Los niños con más frecuencia tienen síndromes epilépticos de base gené-



Juan José Poza Coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la SEN

"Es necesario poder hacer un diagnóstico más preciso y disponer de técnicas diagnósticas cuando es oportuno, es decir, tener bien organizada la atención urgente de las crisis epilépticas"

ca o metabólica. En estos casos hay que incluir, dependiendo de la edad, determinados estudios genéticos o metabólicos", apuntó Poza, que añadió que "los metabólicos se realizan generalmente en la infancia muy precoz, en niños de menos de un año e incluso en recién nacidos. En cambio, los genéticos se llevan a cabo a lo largo de toda la infancia".

Uno de los problemas acuciantes de esta patología es que, en algunos casos, el retraso en el diagnóstico pueda alcanzar los 10 años. Tal y como explicó el neurólogo, "esto se debe a que hay crisis que pueden pasar desapercibidas y, en ocasiones, como la epilepsia es una enfermedad intermitente puede ser que no se lleguen a detectar manifestaciones en el electroencefalograma, porque justo en

el momento de la prueba no se presenta esta actividad epiléptica". En este sentido, el diagnóstico a veces se debe hacer en base al testimonio de terceras personas presentes durante las crisis, lo que dificulta esta labor y puede llevar a confundir lo sucedido con síncope u otro tipo de alteraciones.

Poza indicó que "es necesario poder hacer el diagnóstico más preciso y disponer de las técnicas diagnósticas cuando es oportuno, es decir, tener bien organizada la atención urgente de las crisis epilépticas". En esta línea destacó el "código crisis", que ya ha empezado a funcionar en la Comunidad de Madrid.

DESIGUALDAD EN EL ACCESO

A pesar de la prevalencia de esta enfermedad neurológica, en España no todos los pacientes pueden acceder en igualdad de condiciones a las pruebas diagnósticas. "Generalmente es un problema de financiación y de organización", señaló el experto. "Hay pocos centros que dispongan de la posibilidad de hacer un electroencefalograma 24 horas al día, la epilepsia es una enfermedad que es intermitente y la máxima expresión en el encefalograma es en las horas posteriores de haber tenido una crisis. Si no tenemos la posibilidad de hacer este registro encefalográfico en ese momento y, aunque lo hagamos diferido, es posible que no encontremos las mani-

festaciones típicas de la epilepsia", apuntó.

En este sentido, desde la SEN llevan años insistiendo en la necesidad de realizar pruebas diagnósticas a todos los pacientes sospechosos de sufrir esta enfermedad, sin embargo, a pesar de que existe conciencia sobre esto, la dificultad reside en la organización.

"En ocasiones lo que hay que hacer es una monitorización prolongada, es decir, tener al paciente ingresado con el registro electroencefalográfico y con el registro de vídeo para poder registrar los eventos críticos que presenta. Pero hay pocas unidades que puedan llevar a cabo este tipo de monitorización y muchas veces tienen una lista de espera muy larga", indicó el neurólogo.

LUCHAR CONTRA LA FARMACORRESISTENCIA

Actualmente, hasta un 70 por ciento de las personas que padecen epilepsia pueden conseguir controlar adecuadamente la enfermedad. De hecho, acceder al tratamiento correcto es esencial para tratar de evitar la discapacidad y muchas de las comorbilidades asociadas a esta patología. En un 50 por ciento de los casos que se dan en pacientes adultos, la epilepsia va ligada a trastornos psiquiátricos, neurológicos y/o intelectuales. Por otra parte, entre un 30-40 por ciento de los niños con epilepsia ven afectada su capacidad intelectual.

Así, se estima que más de 100.000 pacientes de epilepsia en España presentan resistencia a los tratamientos. Para estos pacientes existen diversas opciones. "van apareciendo fármacos nuevos, algunos con características específicas para algunos tipos de epilepsias farmacorresistentes, lo que permite rescatar a algunos pacientes. También se han desarrollado mucho las técnicas quirúrgicas que permiten, en algunos casos mejorar el control de las crisis y luego también se está investigando bastante en lo que se llama neuroestimulación, es decir, estimulación eléctrica en determinadas zonas del cerebro o de los nervios craneales", explicó Poza.

En la práctica clínica está muy instaurada una técnica de neuroestimulación centrada en el nervio vago, pero en la actualidad se sigue persiguiendo el desarrollo de otras técnicas de estimulación, fundamentalmente dirigidas al tálamo. No obstante, todavía sigue siendo necesario profundizar en la investigación. "Necesitamos más conocimiento sobre los mecanismos de la epileptogénesis por los que se genera la epilepsia. Si fuéramos capaces de predecir que pacientes tras una lesión cerebral van a desarrollar crisis epilépticas, podríamos instaurar un tratamiento precoz o modificar la cascada de acontecimientos que va a llevar a que el paciente desarrolle la epilepsia", concluyó el neurólogo.



21 Febrero, 2024

PATRICIA MARTÍN. MADRID

■ Más de cuatro millones de personas –sobre todo mujeres– padecen migraña, es decir, el 12% de la población española. Pero casi el 54% no encuentra solución médica a su enfermedad, por lo que urge encontrar opciones terapéuticas, dado que se trata de una enfermedad que, cuando ataca, es completamente discapacitante y aparta al paciente de su vida diaria. En este contexto, llega a las farmacias el primer y único medicamento indicado para prevenir y tratar, al mismo tiempo, las crisis de migraña.

Se trata de Vydura, de Pzifer, que elimina el dolor a las dos horas de haber recibido el tratamiento –y a veces hasta se consigue una hora después– y el alivio de los síntomas dura hasta 48 horas. Además, en los ensayos clínicos se ha demostrado que en el 49% de los casos se reducen a la mitad los días que se sufre migraña al mes y tiene eficacia a largo plazo.

Requisitos

El problema es que, de momento, solo estará financiado para el tratamiento preventivo de pacientes que tienen entre 8 y 14 días de migraña moderada o severa al mes, pero que hayan probado antes tres o más tratamientos previos, durante al menos tres meses, y estos fármacos hayan fracasado. Lo tiene que prescribir un especialista y se administra en la farmacia hospitalaria.

Para el tratamiento agudo, es decir, cuando aparece la crisis, también está indicado pero no está financiado por el sistema nacional de salud. No obstante, se puede comprar en las farmacias, con receta del médico de Atención Primaria o del especialista, por un coste que Pzifer no ha querido desvelar en la presentación del fármaco, aunque su director médico en España, el doctor José Chaves, asegura que es un «precio razonable».

Vydura ya está disponible en 40 países del mundo y, según el doctor Chaves, está demostrando



El tratamiento tiene eficacia a largo plazo.

LEVANTE-EMV

Llega a España el primer fármaco indicado para prevenir y tratar la migraña

► Solo está financiado para la prevención en personas que han probado otros medicamentos sin resultado y se puede comprar en farmacias

do que tiene «eficacia significativa y contrastada» y que puede «cambiar la vida de muchos pacientes» al tener capacidad de acción tanto en la fase aguda como la preventiva. Además, tiene un «inicio de acción rápido» y apenas provoca efectos secundarios.

Las ventajas

A su vez, el presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el doctor Jesús Porta-Etessan, ha indicado que espera que el medicamento sea espe-

cialmente útil en pacientes que no responden a otros tratamientos, dado que «se acerca a la medicina de precisión» y tiene menos efectos secundarios que los fármacos convencionales. El problema de algunos de los tratamientos actuales es que producen un tipo de cefalea que hace que, en algunos pacientes, se incrementen aún más las crisis de migraña. Pero con Vydura «no hay un aumento de las crisis, sino una disminución», por lo que el también jefe de Neurología del Hospital Clínico San

Carlos espera que pueda ser útil a un grueso importante de pacientes y abra nuevas vías terapéuticas.

Abordaje

La migraña es una enfermedad de fácil diagnóstico. Sin embar-

Vydura elimina el dolor a las dos horas de haber recibido el tratamiento y el alivio dura hasta 48 horas

Cuatro millones de personas, sobre todo mujeres, padecen migraña, es decir, el 12% de la población

go, más de la mitad de los pacientes no están diagnosticados y, por tanto, no reciben un tratamiento adecuado por un conjunto de factores. Al menos el 25% de los enfermos no consulta su dolencia con un médico porque la consideran un problema común y normal, que han visto que han sufrido otros miembros de su familia, dado que tiene componentes genéticos. Por otro lado, «los propios médicos a veces minimizan» la enfermedad, consideran que se trata de un simple «dolor de cabeza» y no derivan a los pacientes al especialista o les dan un tratamiento inadecuado, por lo que un 50% lo abandona tras las primeras consultas, según el presidente de la Sociedad Española de Neurología.

A ello se añade que no todos los fármacos funcionan igual para todos los pacientes y hay que llevar a cabo un abordaje personalizado, en función del estilo de vida del paciente y del tipo de crisis de migraña. «Hay que hacer un traje a medida de las personas, no tratamos la migraña, sino a las personas con migraña», ha subrayado el doctor Porta-Etessan.

21 Febrero, 2024



Las migrañas afectan a unos mil millones de personas en todo el mundo. ADOBESTOCK

Una enfermedad que afecta especialmente a las mujeres

La migraña no es un simple dolor de cabeza agudizado. Se trata de una enfermedad neurológica de origen desconocido que se manifiesta en fuertes dolores de cabeza –solo de un lado, al contrario que las cefaleas normales–, sensibilidad al ruido y la luz, y náuseas que empeoran con la actividad. En algunos casos, los pacientes ven también una especie de aura que distorsiona la visión y aumenta el riesgo de accidente cardíaco o epiléptico. Una de sus particularidades es que afecta hasta 2,5 veces más a las mujeres que a los hombres. La sufren el 17% de ellas y solo el 8% de ellos «siendo normalmente más incapacitante en las mujeres». La razón puede estar relacionada con la regla, «que produce una serie de alteraciones hormonales» que activan la migraña, según Porta-Etessam.

Disponibile en España el primer fármaco para aliviar y prevenir la migraña

Vydura actúa en menos de dos horas y apenas presenta efectos secundarios. Cuatro millones de españoles sufren estos dolores

JON GARAY



BILBAO. Más de cuatro millones de españoles y especialmente españolas sufren migraña, una de las mayores causas de discapacidad a nivel global, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). El tratamiento que los neurólogos prescriben a sus pacientes pasa fundamentalmente por analgésicos para paliar los intensos dolores de cabeza y antide-

presivos y antiepilépticos «que funcionaban, pero muchas veces no sabíamos por qué», reconoce Jesús Porta-Etessam, presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Ayer se presentó Vydura, «el primer y único medicamento que alivia y previene la migraña». Fabricado por la farmacéutica Pfizer, está disponible en España desde enero.

«Las dos grandes ventajas de Vydura es que actúa tanto para tratar la fase aguda de la migraña como para prevenir futuros ataques», subrayó el doctor José Chaves, director médico de Pfizer en España. Otro de los puntos a favor es su rápido efecto. «Actúa en menos de dos horas y ya en una hora los pacientes comienzan a sentir alivio», destacó Chaves, que añadió que «el 49% reduce a la mitad el número de crisis que sufre al mes. Y en 16 meses, el

número de los ataques se reducen en seis días».

Financiado solo en parte

A diferencia de los tratamientos clásicos –«es mucho mejor que estos», dijo el presidente de la SEN–, el nuevo medicamento se dirige contra una diana específica de esta enfermedad. En concreto, se dirige a la acción del neuropéptido CGRP. Los neuropéptidos son pequeñas moléculas que actúan sobre el sistema nervioso. Y permite «bloquear la señalización del dolor y reduce la vasodilatación y la inflamación neurológica». «Es casi como la medicina de precisión», subrayó Porta-Etessam, comparándola con un tratamiento que está cosechando importantes avances en áreas como la lucha contra el cáncer.

Administrado de forma oral,

apenas presenta efectos secundarios. «En el caso de las náuseas, se ha detectado un incremento del 1% respecto a quienes han tomado un placebo», reconoció el representante del gigante farmacéutico, conocido especialmente en los últimos años por su vacuna contra el covid. Según el prospecto, la dosis recomendada es de un comprimido de 75 miligramos al día en la fase aguda del dolor y de uno cada dos días para prevenir nuevos ataques, si bien también puede to-

LA CLAVE

EFFECTIVIDAD

El medicamento consigue reducir a la mitad el número de crisis en el 49% de los pacientes

marse cada 24 horas en este caso.

Este nuevo medicamento está orientado fundamentalmente a ser administrado en hospitales por especialistas. Está financiado para el tratamiento preventivo de pacientes con entre 8 y 14 días de migraña moderada a severa por mes y asimismo cuando han fracasado tres o más tratamientos previos durante al menos 3 meses. Pero también puede ser recetado por el médico de cabecera y adquirido en farmacias. En este caso, su coste es de 232,17 euros por una caja con ocho comprimidos, según los datos del Ministerio de Sanidad.

En España más de un 40% de los pacientes de migrañas están sin diagnosticar y más del 50% se automedica con analgésicos sin receta, según los datos de la Sociedad Española de Neurología. Esta práctica es especialmente peligrosa porque puede convertir el dolor en crónico. Al margen de la medicación, cuando comienzan los síntomas es recomendable descansar en una habitación a oscuras y en silencio, colocarse un paño frío o una bolsa de hielo en la frente y beber abundante agua.



21 Febrero, 2024

Disponible en España el primer fármaco para prevenir la migraña

JON GARAY

MADRID. Más de cuatro millones de españoles y especialmente españolas sufren migraña, una de las mayores causas de discapacidad a nivel global, según la Organización Mundial de la Salud (OMS).

El tratamiento que los neurólogos prescriben a sus pacientes pasa fundamentalmente por analgésicos para paliar los intensos dolores de cabeza y antidepresivos y antiepilépticos «que funcionaban, pero muchas veces no sabíamos por qué», re-

conoce Jesús Porta-Etessam, presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Ayer se presentó Vydura, «el primer y único medicamento que alivia y previene la migraña». Fabricado por la farmacéutica Pfizer, está disponible en España desde enero.

«Las dos grandes ventajas de Vydura es que actúa tanto para tratar la fase aguda de la migraña como para prevenir futuros ataques», subrayó el doctor José Chaves, director médico de Pfizer en España. Otro de los puntos a favor es su rápido efecto. «Actúa en menos de dos horas y ya en una hora los pacientes comienzan a sentir alivio», destacó Chaves, que añadió que «el 49% reduce a la mitad el número de crisis que sufre al mes. Y en 16 meses, el número de los ataques se reducen en seis días».