



Salud

Ictus

Conoce sus síntomas

Cómo entrenar tu cerebro para prevenirlo

Se ha convertido en la primera causa de muerte entre las mujeres. Es decisivo detectarlo a tiempo para reducir los efectos, pero también aprender a cuidar todas las partes de nuestro cuerpo

SE asocia a distintos nombres, pero cuando un ictus se plantea como causa de una muerte, como la reciente desaparición de Marta Chavarrí, Marquesa de Cubas, enseguida surge una única duda: ¿No se pudo actuar a tiempo? Vamos a intentar responder a todas las preguntas sobre este accidente cardiovascular que se produce cuando hay una rotura u obstrucción en un vaso sanguíneo, y se reduce el flujo de sangre al cerebro.

Detectar los síntomas

Es importante saber identificar si estamos o no ante un caso de ictus, tanto si lo sufrimos en primera perso-

na como si le afecta a alguien en nuestra presencia. Los síntomas **aparecen unos 10 segundos después de que se altere el riego sanguíneo**, y varían según el lado del cerebro que se haya visto afectado.

Dependiendo de la intensidad, las sensaciones son diversas. Puede aparecer hormigueo o debilidad en un lado del cuerpo, tanto en la cara como en el brazo y la pierna. Y debemos preocuparnos si detectamos dificultad para hablar, leer un texto o incluso entender qué dicen los demás.

También hay que estar atentos si se produce una pérdida súbita de visión, en uno o en los dos ojos, o aparece un

dolor muy intenso de cabeza, acompañado de vómitos y náuseas. Otro de los síntomas es la confusión mental, a la que se unen la falta de coordinación de movimientos, la pérdida de equilibrio o la sensación de vértigo.

La rapidez es clave

La enfermedad se desarrolla muy rápido y es fundamental la velocidad de reacción para reducir las posibles secuelas. **La llegada del paciente al centro hospitalario debe producirse en las primeras cuatro horas.** De este modo, se incrementan las posibilidades de supervivencia en más de un 75%; se reducen los consecuencias de la enfermedad hasta en

Algunos datos a tener en cuenta

✓ En España tiene una altísima prevalencia. Cada año se contabilizan 120.000 afectados y se espera un aumento de hasta el 35% para 2035.

✓ El ictus se ha convertido en la segunda causa de muerte en nuestro país, la primera en mujeres; la principal causa de discapacidad adquirida en el adulto, y la segunda de demencia.

✓ Las mujeres sufren más hipertensión y fibrilación auricular (un tipo de arritmias), dos de los principales factores que pueden provocar el ictus.

✓ Aunque su incidencia es mayor a partir de los 60 años, ha aumentado en un 25% entre los más jóvenes por los malos hábitos.

Existen distintos tipos

Se asocia al ictus con varios nombres, pero solo existen dos tipos. Cuando se sufre un infarto cerebral, llamado también ictus isquémico, un coágulo de sangre o un trombo limitan de forma parcial o total el paso del oxígeno. En el caso de un derrame o ictus hemorrágico, un vaso sanguíneo se rompe derivando en una hemorragia dentro del cerebro. El primero es el más recurrente, hasta un 85%, y el que más está creciendo en los últimos años. En uno y otro, las células quedan dañadas y las funciones que cumple esa parte del cerebro, alteradas.





un 30%, y más del 40% recuperan totalmente su vida anterior.

El 'Código Ictus'

Para facilitar la recepción y atención sanitaria **es aconsejable dirigirse a un hospital que cuente con una Unidad de Ictus**. En España hay hasta 75 repartidas por todas las comunidades autónomas.

Es un servicio formado por neurólogos, enfermería, rehabilitadores y trabajadores sociales, entre otros. Ellos son los que activan el llamado 'Código Ictus', un protocolo de urgencia que no solo se ciñe al ámbito sanitario; su conocimiento generalizado puede salvar vidas y reducir la gravedad de los efectos.

Para saber cuál es la unidad más cercana que tenemos podemos llamar al teléfono 112, o mirar en la web www.sen-ictus.es

Posibles secuelas

Las consecuencias suelen ser distintas según la zona y el lado del cerebro afectado. Si tiene lugar en el hemisferio derecho, a menudo ocasiona parálisis del lado izquierdo, además de

problemas de atención y percepción espacial, lentitud de reacción y apatía. Si es el izquierdo, es más normal que aparezcan problemas de lenguaje o cálculo matemático; que se tenga menos control sobre el lado derecho, e inestabilidad emocional.

Cuidar el cerebro

El ictus se ha convertido en un serio problema de salud en España. **Para prevenirlo, tenemos que preocuparnos por el estado de nuestro cerebro**. Desarrollar una vida saludable no solo es beneficioso para el corazón. Mantener unos buenos hábitos de alimentación y ejercicio físico y mental reduce

hasta un 40% los casos de Alzheimer y un 90 % los de accidentes cardiovasculares. A diferencia de otras enfermedades, en este caso nuestro cerebro no avisa hasta que el daño es importante. Por eso, es necesario cuidarlo como hacemos con el corazón y otras partes de nuestro cuerpo. Hacer ejercicio, evitar el sedentarismo y controlar factores de riesgo vascular, como la tensión arterial, el colesterol alto, la diabetes o la obesidad, aumentan su resistencia **Y debemos también mantener la actividad intelectual**, con la lectura, el estudio o el incremento de nuestras relaciones sociales.

Famosas que lo superaron



Silvia Abascal (44)

La actriz sufrió un ictus en 2011, mientras participaba en el Festival de Málaga. Tras la recuperación, fue madre de una niña en 2018.



María Escario (63)

La popular periodista deportiva sufrió un ictus durante la gala de los de Premios TP 2012. Hasta entonces era una adicta al tabaco.



Sharon Stone (65)

En 2001, sufrió un derrame cerebral que le afectó al habla. Gracias a una intensa rehabilitación ha vuelto a los sets de grabación.



4 Agosto, 2023

ALBALLANO
 Madrid

La felicidad podría decirse que es el Santo Grial del siglo XXI, uno de los objetivos más perseguidos a diario y que constantemente las campañas de marketing insisten en recordar con todo tipo de frases motivadoras y positivas; pero la realidad es que mantenernos con una actitud positiva todo el tiempo no es algo precisamente fácil.

Evidencia de ello, es que los trastornos depresivos en España siguen creciendo por encima del 4% según datos del Ministerio de Sanidad.

Y es que, para la felicidad no hay cabida para modas o presiones sociales, pero en cambio sí está directamente relacionada con nuestras emociones, sentimientos y formas de ver la vida. Precisamente si lo que necesitas es evitar que la insatisfacción o la tristeza invadan tu vida, además de no dudar en pedir ayuda de una psicóloga o psicólogo experto si lo necesitas, te animamos a practicar estas claves y principios fundamentales para lograr con éxito ser feliz extraídas de profesionales y basadas en últimas investigaciones sobre la felicidad.

Estos sencillos hábitos y acciones que podemos incluir en nuestro día a día ayudarán a que la felicidad vaya poco a poco formando parte de nuestra vida. Tomemos nota:

1. SOCIALIZAR

Según una investigación realizada por Harvard, uno de los puntos en común que tienen las personas felices es precisamente estar más vinculadas con sus amigos y familia y tener relaciones de calidad con ellos. Estas personas según expone también National Geographic, viven más, consiguen alcanzar más fácilmente sus objetivos vitales y tienen una vida mucho más saludable.

2. REALIZAR EJERCICIO FÍSICO

Hacer deporte de forma regular también es importante para conseguir un buen estado de salud. Este es un hábito con el que, no sólo cuidarás tu cuerpo, sino también tu salud mental, ya que hacer actividad física aumenta la producción de endorfinas, según señala



HACER DEPORTE DE MANERA REGULAR FORMA PARTE DE LOS HÁBITOS PARA SER MÁS FELICES, SEGÚN LOS EXPERTOS. E.E.

Ocho hábitos diarios que conseguirán hacernos más felices, según la ciencia

Socializar, realizar ejercicio, disfrutar del aire libre, un buen hábito de sueño, hablar en positivo, abrazar y tener relaciones sólidas son las técnicas para conseguir el bienestar

May Clinic. Son precisamente estos neurotransmisores del cerebro los que nos ayudan a sentirnos bien y a reducir el estrés.

3. DISFRUTAR DEL TIEMPO AL AIRE LIBRE

Según resultados de un estudio publicado por Springer Link, estar al aire libre está relacionado con un mayor bienestar emocional, algo que comparado por ejemplo con permanecer tiempo frente a una pantalla se relaciona en cambio con un nivel menor de felicidad.

4. TENER UN BUEN HÁBITO DE SUEÑO

Dormir bien y descansar de forma adecuada, es fundamental para poder afrontar el día con ganas y buen humor, pero sobre todo con felicidad. Una

tarea pendiente para los españoles, ya que según la Sociedad Española de Neurología un 48% de la población adulta afirma no tener un sueño de calidad.

Un aspecto que es fundamental cuidar para aliviar el estrés, tener menos emociones negativas y afrontar mejor los desafíos del día a día, según el portal *Better Sleep*.

Otra forma de ganar en felicidad y descansar es cuando nuestra mente recuerda un momento feliz antes de dormir, la actividad neuronal de la persona puede llegar a ser bastante parecida al momento de felicidad que vivió en el pasado. Esto produce una liberación de dopamina, uno de los neurotransmisores ligados al placer que ya te adelantamos. Este se encarga de aumentar nuestro bienestar y la motivación para vivir más momentos agradables.

5. HABLARSE A UNO MISMO EN POSITIVO

Otro aspecto importante para ser más feliz es conseguir hablarse a uno mismo de una forma positiva y amable. Esta es una manera de practicar el autocuidado y de ser amable con uno mismo, pero también de ganar en felicidad fortaleciendo tu autoestima.

6. ABRAZAR MÁS Y MEJOR

Recibir o dar abrazos está asociado también una mejora en el estado de ánimo de las personas y también con una mayor felicidad alejada de conflictos, así lo refleja un artículo de la revista científica *Plos One*. La explicación de que sea así, la encontramos en que el contacto físico contribuye a liberar la oxitocina y la serotonina, dos de las hormonas responsables de la felicidad y el bienestar.

7. EJERCICIO PRÁCTICO

Según el psicólogo Alberto Soler, un ejercicio práctico para trabajar en nuestra felicidad empieza por reflexionar sobre aquello que has hecho durante el día y por lo que te sientes más orgulloso, pero también por aquello que te habría gustado hacer de manera diferente a lo largo del día. Dos reflexiones que este experto anima a escribir en una libreta y que apenas te llevarán un par de minutos.

8. RELACIONES SÓLIDAS

El doctor en psicología Tal Ben-Shahar, explica también que una de las claves del éxito para ser feliz se encuentra en que las personas felices suelen caracterizarse por tener relaciones íntimas sólidas. Algo que incluye las relaciones románticas, pero también las de amistades y familia.



POR JAVIER SAMPEDRO

Nos pasamos el año soñando con unas vacaciones. Mientras te rompes las uñas contra el teclado de un ordenador subóptimo, metida en una oficina diseñada por un psicópata que parece ignorar el concepto de ventana y plegándose a las ocurrencias de un tipo con galones al que nadie ha enseñado modales, tu mente vuela en los ratos libres hacia esos paraísos donde te bañas sosteniendo en la mano un combinado con sombrillitas de color pastel, pateando montañas en místico contacto con la naturaleza feraz y poniendo tu mente en blanco para expurgarla de los pensamientos tóxicos que la han anegado durante los 11 meses anteriores. Por desgracia, las cosas rara vez son así.

Hay gente que en vacaciones sufre aún más estrés y penalidad que trabajando. Seguro que conoces a alguno, si es que tú mismo no eres uno de ellos. Tengo una amiga muy cercana que no es ya que se agobie en vacaciones, sino que lleva varios días durmiendo mal ante la mera perspectiva de tomárselas. No conozco datos cuantitativos relevantes, pero los psicólogos, neurólogos y neurocientíficos que saben del tema nos explican aquí las razones de ese sufrimiento absurdo que convierte lo que debería ser la mejor época del año en una fuente de angustia adicional. Esto tal vez nos sugiera un futuro mejor, un cambio en nuestra filosofía de vida que no va a ser fácil ni rápido, pero que merece la pena explorar.

“Para algunas personas, las vacaciones no suponen una fuente de bienestar psicológico, sino todo lo contrario, una causa de sufrimiento”, dice el psicólogo clínico Miguel Ángel López Bermúdez, del Complejo Hospitalario de Jaén. El primer problema tiene que ver con una especie de trastorno de personalidad múltiple que, en sentido metafórico, subyace a nuestro comportamiento social, a la imagen que presentamos a los demás, al *yo* que pretendemos ser según en qué situación y circunstancia.

No te ofendas por lo de la personalidad múltiple, que es cosa mía. López Bermúdez prefiere un símil cinematográfico: “Durante los meses de trabajo, nuestra conducta está sujeta a un guion y nos limitamos a seguir ejerciendo un papel, como si fuéramos un personaje en una escena”. En ese contexto laboral, nos centramos en lo que tenemos que hacer para ganarnos el sueldo, en esas tareas, por tediosas que sean, que los jefes esperan de nosotros a cambio de que nos paguen un sueldo.

En vacaciones, sin embargo, “desaparecen el guion y el personaje, y por tanto aumenta la incertidumbre respecto a qué hacer y qué decisiones tomar; las personas necesitamos certidumbre”, explica el psicólogo. Por mucho aire de las montañas que respires y daiquiris con sombrillitas que libes en la piscina del hotel, por mucho tueste cancerígeno que absorbas en la playa y decibelios que te astillen el cráneo en la discoteca, tu cerebro no se va de vacaciones. El cerebro no se inactiva ni siquiera mientras

Por qué el cerebro no baja la persiana

El sueño de la desconexión puede producir pesadillas. Dejar de trabajar es más fácil que apagar esa televisión interior que es la mente humana. Los expertos reflexionan sobre las razones

duermes, ¿cómo se va a poner en blanco por el mero hecho de que te hayas alquilado un apartamento en tercera línea de playa? ¿De verdad es eso con lo que has estado soñando todo el año?

La idea de las vacaciones evoca distintos recuerdos y distintas fantasías en según qué personas. Yo era un niño en los años sesenta, y recuerdo con escalofríos los madrugones del 1 de agosto para embarcar durante ocho horas en el estricto plástico del Renault Dauphine para intentar llegar a Calpe antes de que la familia se achicharrara. La mayor parte de la travesía se desarrollaba respirando el humo de un camión al que mi padre no lograba adelantar, casi diría que por fortuna.

También recuerdo la inmensa satisfacción que me producía volver de la playa a la civilización, si el Calpe de la época ameritaba ese título, porque en el apartamento tenía cuadernos, lápices, sacapuntas y otras cosas que me recordaban a mi vida normal. Me crie en un atasco y soy un urbanita irrecuperable. Abandonar la ciudad me produce algo parecido a la claustrofobia y me sigue sin gustar a mi proveceta edad. Pero soy perfectamente consciente de que esas son mis manías,





y también sé que los demás tienen otras. Así que volvamos a escuchar a la ciencia.

David Ezpeleta, secretario de la junta directiva de la Sociedad Española de Neurología, añade otros ángulos que pueden amargarnos las vacaciones. El primero es que somos animales de costumbres, y en verano cambiamos de hábitos. "Es curioso que al comienzo de las vacaciones se incrementan algunas patologías como las migrañas", dice Ezpeleta. "En vacaciones cambiamos de lugar y de dieta, consumimos más alcohol, si tenemos sobrepeso lo empeoramos aún más, nos dan apneas y nos ponemos a roncar como ceporros, dormimos mal, nos levantamos de mal humor y no aguantamos ni a la abuela", expresa el neurólogo con naturalidad pamplonica.

Las alteraciones del sueño no son específicas de las vacaciones, por supuesto, pero sí suelen tener que ver con el verano en sí mismo, porque la mayor cantidad de horas de luz estorba al sistema de la melatonina, que detecta directamente la oscuridad de la noche y normalmente aumenta lo que Ezpeleta llama "presión de sueño", eso

Una partida de ajedrez, en una playa de Benidorm, en 1997. MARTIN PARR / MAGNUM PHOTOS / CONTACTOPHOTO

que nos suele mandar a la cama. El retraso del atardecer en verano, unido a que pasamos más tiempo al aire libre y a que en vacaciones mucha gente se pega un atracón de videojuegos y otras pantallas luminosas, conduce a un retraso del pico de melatonina en plasma y dificulta el sueño.

Si además hace calor, los ritmos circadianos, u ondas de actividad diaria, se ven perturbados y empeoran el sueño aún más. Estas noches tropicales que según la meteorología son cada vez más comunes, en que las temperaturas mínimas no bajan de 22 grados ni a las siete de la mañana, pueden estar muy bien para contemplar el amanecer mirando al mar de levante con un resacón del 13/14, pero complican extraordinariamente la vida del aspirante a durmiente. Nada de esto sale gratis, desde luego, porque después no va a haber quien te aguante por la mañana.

López Bermúdez añade otro ángulo: "Estar liberados de obligaciones laborales facilita que nuestra atención se dirija más a nuestra mente, a nuestros pensamientos, y eso puede llevarnos a cierto ensimismamiento, a cierta hiperreflexividad que si no la manejamos de manera adecuada nos puede enredar con esa televisión siempre encendida que es la mente humana". No estamos acostumbrados a pasar tanto tiempo con nosotros mismos, y a menudo el resultado no nos acaba de gustar. Pero tampoco podemos apagar la televisión.

Y hay más problemas. Ezpeleta los denomina síndromes de no-desconexión. Tal vez lo que más ansiamos de las vacaciones durante el año es justo la oportunidad de desconectar, una palabra que ahora asociamos a apagar el móvil, pero que es mucho más amplia y antigua que eso. El trabajo nos deja expuestos permanentemente a un chorro de llamadas, correos, mensajes de WhatsApp, requerimientos de la dirección, reclamaciones del respetable y otras agnias diarias que, según creemos, nos amargan la vida. Soñamos con poder librarnos de todo eso durante siquiera un par de semanas. Pero eso es mucho más fácil de soñar que de poner en práctica cuando llega el momento.

"Hay personas que se van de vacaciones a regañadientes", dice Ezpeleta. "Su zona de confort es el trabajo, y no logran desconectar, si es que lo intentan. Yo mismo me encuentro mal si dejo de atender a mi correo, porque sé que a la vuelta me voy a encontrar con mil mensajes que no voy a poder responder, y no son spam, sino cuestiones que debería gestionar". El neurólogo recuerda que también hay casos extremos de este fenómeno, que son lo que solemos llamar *workaholics* o *trabajólicos*, gente literalmente enganchada al trabajo. Pero en menor medida esta dificultad para desconectar afecta a capas más amplias de la población. Como muchos lectores sabrán por experiencia, desconectar es muy difícil en tres o cuatro días. Hace falta más tiempo y, seguramente, una actitud más calmada que la habitual en vacaciones.

¿Qué nos dice la investigación del cerebro? Óscar Herreras, un neurofisiólogo experimental y computacional del Instituto Cajal del CSIC, nos advierte de que algunos aspectos relevantes para esta cuestión están mejor estudiados experimentalmente que otros. "Los modelos experimen-

tales son deficientes en unos casos y ni existen en otros", dice. "Hay mucho trabajo en psicología cognitiva y psiquiatría en el que los fisiólogos tomamos precauciones, porque muy a menudo sus temas de estudio no son científicamente objetivables".

Por ejemplo, se suele hablar de la relación del aburrimiento con la creatividad, pero esto debe considerarse por el momento un mito urbano. "Como objeto cuantificable, el aburrimiento es resbaladizo", señala Herreras. "Sería más apropiado hablar de falta de actividad, tasa de actividad o interés de la actividad, pero incluso esto es totalmente personal, pues cada uno se aburre con unas cosas distintas. Todos conocemos a alguien que se estresa en casa y se libera en el trabajo, hay de todo".

El neurocientífico prosigue: "Cuando estás atendiendo tareas concretas, como las del trabajo, utilizas las vías y estructuras cerebrales implicadas en la atención, con fuerte activación de los órganos y núcleos sensoriales y del eje tálamo-cortical. Cuando cesa la actividad externa, la corteza sensorial disminuye mucho su actividad eléctrica, pero la corteza tiene muchas áreas y la actividad continúa en ellas, incluso más que antes".

Herreras se refiere a las zonas del córtex o corteza cerebral, donde residen los circuitos que codifican conceptos y abstracciones, cuya reactivación conjunta da lugar a la creatividad, o generación de ideas nuevas. "Por eso uno *siente* que piensa más y mejor cuando no está haciendo tareas que le requieren la atención, las que ponen a trabajar a la corteza sensorial. Pero de ahí a considerar el aburrimiento como algo bueno, o positivo, o terapéutico, es dar un salto al voluntarismo".

El científico del Cajal cita uno de sus refranes favoritos: El diablo, cuando no sabe qué hacer, con el rabo mata moscas. "Hay gente que tiene ideas creativas y otros que tendrán ocurrencias, o disparates, o simplemente se duermen. Depende de lo que haya en esos circuitos de su corteza frontal y otras áreas asociativas, esto es, de sus experiencias vitales previas". Esta variabilidad humana explica que los estudios de psicología experimental se suelen ver lastrados por todo tipo de divergencias. La diversidad no solo de carácter, sino también de condiciones vitales y económicas, se va grabando, o codificando, en la geometría de los circuitos del córtex, lo que los neurocientíficos llaman el conectoma.

Ya hemos visto que hay gente con un estilo de vida dinámico que se estresa al cesar la actividad laboral, y Herreras incide en ello: "El aburrimiento, el ocio, el descanso forzado o prolongado, puede ser muy estresante y, desde luego, nada positivo".

¿Acabarán los médicos recetando descanso en vez de calmantes? Herreras no lo ve descabellado, y explica que una corriente actual de pensamiento sostiene que las enfermedades neurodegenerativas lentas, como el alzhéimer y el párkinson, pueden originarse por la inflamación crónica del cerebro. Y esa neuroinflamación se debe al menos en parte a la actividad eléctrica de las neuronas. Por tanto, el exceso de actividad en ciertas zonas, justo las que procesan tareas concretas, requiere un alto suministro de oxígeno, y por tanto de sangre.

"En el trasiego metabólico entre vasos sanguíneos, células gliales y neuronas aparecen muchos agentes neuroactivos, como las citocinas, y algunos de ellos son tóxicos que hay que eliminar continuamente, y que contribuyen a la inflamación cerebral. El cese de actividad será beneficioso en este sentido".

Por cierto que la recuperación del metabolismo y de los circuitos activos que se forman durante la actividad diaria requiere dormir, lo que nos devuelve a uno de los temas básicos que vimos al principio del artículo. Una hipótesis viable es que las exigentes tareas del día a día hagan saltar la banca al alcanzar unos niveles de citocinas e inflamación que al sueño no le da tiempo a corregir, sobre todo si duermes poco, mal o ambas. Es posible, solo posible, que los excesos laborales se acaben pagando entonces como una lenta y acumulativa degeneración neuronal. Pero en ciencia, las hipótesis solo sirven para probarlas o refutarlas, y mientras eso llega no se podrá dar un consejo solvente a la población. Desconfe de los chamanes y felices vacaciones.



"Hay personas que no logran desconectar, si es que lo intentan. Yo mismo", dice un neurólogo

En vacaciones, "aumenta la incertidumbre sobre qué hacer y qué decisiones tomar", según un psicólogo

Las alteraciones del sueño no son específicas de la falta de trabajo, pero sí de las horas de luz del verano

Es posible que los excesos laborales se acaben pagando como una lenta degeneración neuronal



y también sé que los demás tienen otras. Así que volvamos a escuchar a la ciencia.

David Ezpeleta, secretario de la junta directiva de la Sociedad Española de Neurología, añade otros ángulos que pueden amargarnos las vacaciones. El primero es que somos animales de costumbres, y en verano cambiamos de hábitos. "Es curioso que al comienzo de las vacaciones se incrementan algunas patologías como las migrañas", dice Ezpeleta. "En vacaciones cambiamos de lugar y de dieta, consumimos más alcohol, si tenemos sobrepeso lo empeoramos aún más, nos dan apneas y nos ponemos a roncar como ceporros, dormimos mal, nos levantamos de mal humor y no aguantamos ni a la abuela", expresa el neurólogo con naturalidad pamplonica.

Las alteraciones del sueño no son específicas de las vacaciones, por supuesto, pero sí suelen tener que ver con el verano en sí mismo, porque la mayor cantidad de horas de luz estorba al sistema de la melatonina, que detecta directamente la oscuridad de la noche y normalmente aumenta lo que Ezpeleta llama "presión de sueño", eso

Una partida de ajedrez, en una playa de Benidorm, en 1997. MARTIN PARR / MAGNUM PHOTOS / CONTACTOPHOTO

que nos suele mandar a la cama. El retraso del atardecer en verano, unido a que pasamos más tiempo al aire libre y a que en vacaciones mucha gente se pega un atracón de videojuegos y otras pantallas luminosas, conduce a un retraso del pico de melatonina en plasma y dificulta el sueño.

Si además hace calor, los ritmos circadianos, u ondas de actividad diaria, se ven perturbados y empeoran el sueño aún más. Estas noches tropicales que según la meteorología son cada vez más comunes, en que las temperaturas mínimas no bajan de 22 grados ni a las siete de la mañana, pueden estar muy bien para contemplar el amanecer mirando al mar de levante con un resacón del 13/14, pero complican extraordinariamente la vida del aspirante a durmiente. Nada de esto sale gratis, desde luego, porque después no va a haber quien te aguante por la mañana.

López Bermúdez añade otro ángulo: "Estar liberados de obligaciones laborales facilita que nuestra atención se dirija más a nuestra mente, a nuestros pensamientos, y eso puede llevarnos a cierto ensimismamiento, a cierta hiperreflexividad que si no la manejamos de manera adecuada nos puede enredar con esa *televisión* siempre encendida que es la mente humana". No estamos acostumbrados a pasar tanto tiempo con nosotros mismos, y a menudo el resultado no nos acaba de gustar. Pero tampoco podemos apagar la *televisión*.

Y hay más problemas. Ezpeleta los denomina síndromes de no-desconexión. Tal vez lo que más ansiamos de las vacaciones durante el año es justo la oportunidad de desconectar, una palabra que ahora asociamos a apagar el móvil, pero que es mucho más amplia y antigua que eso. El trabajo nos deja expuestos permanentemente a un chorro de llamadas, correos, mensajes de WhatsApp, requerimientos de la dirección, reclamaciones del respetable y otras agnias diarias que, según creemos, nos amargan la vida. Soñamos con poder librarnos de todo eso durante siquiera un par de semanas. Pero eso es mucho más fácil de soñar que de poner en práctica cuando llega el momento.

"Hay personas que se van de vacaciones a regañadientes", dice Ezpeleta. "Su zona de confort es el trabajo, y no logran desconectar, si es que lo intentan. Yo mismo me encuentro mal si dejo de atender a mi correo, porque sé que a la vuelta me voy a encontrar con mil mensajes que no voy a poder responder, y no son *spam*, sino cuestiones que debería gestionar". El neurólogo recuerda que también hay casos extremos de este fenómeno, que son lo que solemos llamar *workaholics* o *trabajólicos*, gente literalmente enganchada al trabajo. Pero en menor medida esta dificultad para desconectar afecta a capas más amplias de la población. Como muchos lectores sabrán por experiencia, desconectar es muy difícil en tres o cuatro días. Hace falta más tiempo y, seguramente, una actitud más calmada que la habitual en vacaciones.

¿Qué nos dice la investigación del cerebro? Óscar Herreras, un neurofisiólogo experimental y computacional del Instituto Cajal del CSIC, nos advierte de que algunos aspectos relevantes para esta cuestión están mejor estudiados experimentalmente que otros. "Los modelos experimen-

tales son deficientes en unos casos y ni existen en otros", dice. "Hay mucho trabajo en psicología cognitiva y psiquiatría con el que los fisiólogos tomamos precauciones, porque muy a menudo sus temas de estudio no son científicamente objetivables".

Por ejemplo, se suele hablar de la relación del aburrimiento con la creatividad, pero esto debe considerarse por el momento un mito urbano. "Como objeto cuantificable, el aburrimiento es resbaladizo", señala Herreras. "Sería más apropiado hablar de falta de actividad, tasa de actividad o interés de la actividad, pero incluso esto es totalmente personal, pues cada uno se aburre con unas cosas distintas. Todos conocemos a alguien que se estresa en casa y se *libera* en el trabajo, hay de todo".

El neurocientífico prosigue: "Cuando estás atendiendo tareas concretas, como las del trabajo, utilizas las vías y estructuras cerebrales implicadas en la atención, con fuerte activación de los órganos y núcleos sensoriales y del eje tálamo-cortical. Cuando cesa la actividad externa, la corteza sensorial disminuye mucho su actividad eléctrica, pero la corteza tiene muchas áreas y la actividad continúa en ellas, incluso más que antes".

Herreras se refiere a las zonas del córtex o corteza cerebral, donde residen los circuitos que codifican conceptos y abstracciones, cuya reactivación conjunta da lugar a la creatividad, o generación de ideas nuevas. "Por eso uno *siente* que piensa más y mejor cuando no está haciendo tareas que le requieren la atención, las que ponen a trabajar a la corteza sensorial. Pero de ahí a considerar el aburrimiento como algo bueno, o positivo, o terapéutico, es dar un salto al voluntarismo".

El científico del Cajal cita uno de sus refranes favoritos: El diablo, cuando no sabe qué hacer, con el rabo mata moscas. "Hay gente que tiene ideas creativas y otros que tendrán ocurrencias, o disparates, o simplemente se duermen. Depende de lo que haya en esos circuitos de su corteza frontal y otras áreas asociativas, esto es, de sus experiencias vitales previas". Esta variabilidad humana explica que los estudios de psicología experimental se suelan ver lastrados por todo tipo de divergencias. La diversidad no solo de carácter, sino también de condiciones vitales y económicas, se va grabando, o codificando, en la geometría de los circuitos del córtex, lo que los neurocientíficos llaman el conectoma.

Ya hemos visto que hay gente con un estilo de vida dinámico que se estresa al cesar la actividad laboral, y Herreras incide en ello: "El aburrimiento, el ocio, el descanso forzado o prolongado, puede ser muy estresante y, desde luego, nada positivo".

¿Acabarán los médicos recetando descanso en vez de calmantes? Herreras no lo ve descabellado, y explica que una corriente actual de pensamiento sostiene que las enfermedades neurodegenerativas lentas, como el alzhéimer y el párkinson, pueden originarse por la inflamación crónica del cerebro. Y esa neuroinflamación se debe al menos en parte a la actividad eléctrica de las neuronas. Por tanto, el exceso de actividad en ciertas zonas, justo las que procesan tareas concretas, requiere un alto suministro de oxígeno, y por tanto de sangre.

"En el trasiego metabólico entre vasos sanguíneos, células gliales y neuronas aparecen muchos agentes neuroactivos, como las citocinas, y algunos de ellos son tóxicos que hay que eliminar continuamente, y que contribuyen a la inflamación cerebral. El cese de actividad será beneficioso en este sentido".

Por cierto que la recuperación del metabolismo y de los circuitos activos que se forman durante la actividad diaria requiere dormir, lo que nos devuelve a uno de los temas básicos que vimos al principio del artículo. Una hipótesis viable es que las exigentes tareas del día a día hagan saltar la banca al alcanzar unos niveles de citocinas e inflamación que al sueño no le da tiempo a corregir, sobre todo si duermes poco, mal o ambas. Es posible, solo posible, que los excesos laborales se acaben pagando entonces como una lenta y acumulativa degeneración neuronal. Pero en ciencia, las hipótesis solo sirven para probarlas o refutarlas, y mientras eso llega no se podrá dar un consejo solvente a la población. Desconfie de los charmanes y felices vacaciones.

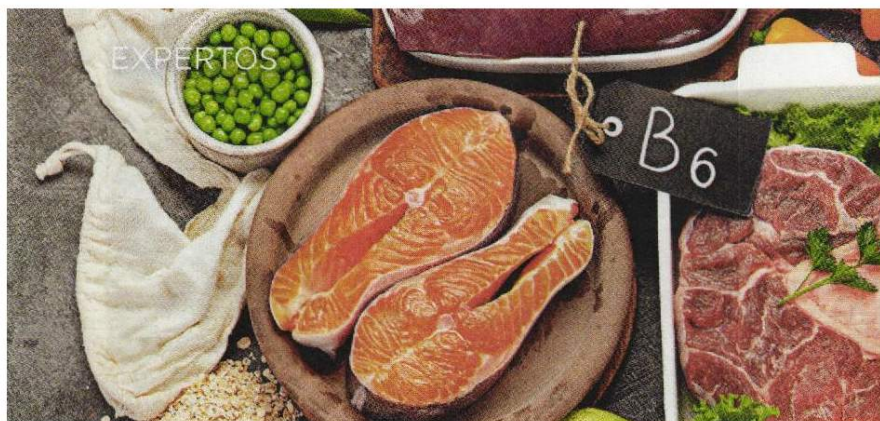
"Hay personas que no logran desconectar, si es que lo intentan. Yo mismo", dice un neurólogo

En vacaciones, "aumenta la incertidumbre sobre qué hacer y qué decisiones tomar", según un psicólogo

Las alteraciones del sueño no son específicas de la falta de trabajo, pero sí de las horas de luz del verano

Es posible que los excesos laborales se acaben pagando como una lenta degeneración neuronal





¿QUÉ VITAMINAS EVITAN EL DAÑO NEURODEGENERATIVO?

RESPUESTA: Párkinson, alzhéimer, Huntington o ELA son nombres de enfermedades neurodegenerativas de las que no hace muchas décadas se hablaba de forma residual. Hoy, con el incremento de la longevidad en los países occidentales, se han disparado las cifras de algunas de ellas. Se habla de una incidencia de 1,2 millones de personas afectadas por estas dolencias en España. Esto es uno de cada diez individuos de más de 65 años y un tercio de los mayores de 85.

Según la Sociedad Española de Neurología, el alzhéimer, la primera causa de enfermedad neurodegenerativa en el mundo, se puede prevenir en un 35 % de sus causas controlando la diabetes, la hipertensión arterial, la obesidad, el tabaquismo, el sedentarismo, la depresión, la inactividad cognitiva, la hipoacusia y el aislamiento social.

Además, hay estudios recientes que señalan el **importante papel de las vitaminas** en la prevención de estas dolencias al actuar sobre el estrés oxidativo, la neuroinflamación y la neurodegeneración. El foco se sitúa en la vitamina B, en especial, la B6 y la B12. La primera está relacionada con el rol de protección del hipocampo, la zona del cerebro donde se almacenan y recuperan los recuerdos. Además de preservar las funciones asociadas a la memoria, se sabe que **el déficit de B6 incrementa** la concentración sanguínea de la homocisteína, un residuo orgánico tóxico que, si no se elimina, puede conducir al déficit cognitivo. Esta vitamina es también crucial para la síntesis de la serotonina y la norepinefrina, cuyos bajos niveles están directamente relacionados con la depresión.

Se encuentra de manera natural en

el atún y el salmón, además de las legumbres, la carne de pollo y pavo y las nueces, entre otros. Como no siempre se obtienen los niveles deseados mediante los alimentos, se recomienda la suplementación.

La falta de vitamina B12 se identifica también como responsable de los cambios de comportamiento e irritabilidad. Para obtenerla, se recomienda tomar lácteos, huevos y ternera, además de pollo y salmón.

Destaca también la **importancia de la vitamina B5 y B9**. La primera, con importantes efectos antioxidantes, está relacionada con el metabolismo de los lípidos, de los hidratos de carbono y de las proteínas. Participa en la síntesis de hormonas, de neurotransmisores, de la hemoglobina y de los lípidos. La segunda es imprescindible en la producción de células sanguíneas.

En cuanto a la vitamina D y la prevención del envejecimiento cerebral, la deficiencia de esta sustancia tiene un efecto acelerado en el envejecimiento y repercute en los volúmenes de materia gris y el tamaño del hipocampo. Algunos alimentos que la contienen son la caballa, la sardina, el hígado y, de nuevo, los lácteos.

La vitamina C y las del tipo A también influyen en la salud del nuestro cerebro, por lo que, en caso de tener bajos niveles de estas u otras vitaminas, se recomienda una suplementación multivitamínica.



DRA. CELIA GONZALO GLEYZES.
 Especialista en endocrinología y nutrición en Clínica Neolife, Málaga (neolifeclinic.com).

Ventilación, cenas ligeras e hidratación, buenos aliados

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el 48% de la población adulta española y el 25% de la población infantil no tiene un sueño de calidad. Además, al menos un 50% de la población tiene problemas para conciliar el sueño y un 32% se despierta con la sensación de no haber tenido un sueño reparador.

Para tener buenos hábitos de sueño es fundamental no solo intentar dormir las horas suficientes acordes a cada edad, sino tener un horario de sueño regular. Además, para lograr una buena calidad de sueño también es importante llevar una vida saludable, tratando de realizar ejercicio físico de forma regular, evitando –sobre todo cerca de la hora de dormir– las comidas copiosas y evitar sustancias como el alcohol y el tabaco.

Durante el verano, época en la que suele aumentar el tiempo de ocio y se aparcan las rutinas, el doctor González Uriel apunta una serie de recomendaciones para evitar el insomnio como mantener la habitación en la que se duerme fresca y ventilada, propiciando que sea un ambiente silencioso y sin luz. También apunta el uso de prendas ligeras y ropa de cama de materiales transpirables, como el algodón o el lino, que faciliten la ventilación y la evaporación del sudor. Las cenas deben ser ligeras y pobres en grasas saturadas. Es importante también llevar una hidratación adecuada con agua a lo largo del día. Se deben evitar también las actividades estimulantes antes de dormir. “La luz azul que emiten las pantallas puede interferir con la calidad del sueño”, advierte. Esto es aplicable también al deporte.



9 Agosto, 2023

Insomnio y verano viajan de la mano

La alteración del ritmo circadiano durante esta época y la disminución de melatonina pueden provocar problemas a la hora de conciliar el sueño durante las vacaciones

M. G.
A CORUÑA

Mes de agosto, verano y época de vacaciones para muchos ciudadanos que tienen entre sus propósitos del periodo estival el descanso. Pero, desafortunadamente, no siempre es posible: es preciso tener en cuenta que la disminución de melatonina y la alteración del ritmo circadiano ocasionan más insomnio en el periodo estival.

En verano suelen dejarse a un lado las rutinas, lo que unido al aumento de las temperaturas y a que se exprimen los días al máximo, puede provocar alteraciones en el sueño, incluso estando de vacaciones. El doctor Pablo González Uriel, especialista del Servicio de Neurofisiología del Hospital HM La Esperanza y experto en sueño, apunta que "la suma de factores ambientales, como el aumento de la temperatura y las horas de luz; y de factores conductuales, con cambios en los horarios y en la dieta, alteran nuestro ritmo circadiano, que se consigue mediante la repetición de horarios durante el resto del año y que se trastoca en esta estación".

El doctor González Uriel matiza, en este punto, que el ritmo circadiano se define como "los cambios físicos, mentales y conductuales en el ser humano que siguen un ciclo de 24 horas". De este modo, especifica el experto, las hormonas, la temperatura corporal y el ciclo vigilia-sueño dependen del ritmo circadiano.

Otro factor importante es el de la temperatura corporal, que en esta época del año presenta una variación diurna con temperaturas máximas de 4 a 8 de la tarde, y mínimas en torno a las 2 a 4 de la madrugada. "La temperatura ambiente excesivamente alta o baja puede afectar a la temperatura corporal central y, en consecuencia, al sueño incluso en

La melatonina, que regula la vigilia, juega un papel importante

personas sanas sin insomnio", señala el especialista.

La melatonina, hormona endógena que regula el ciclo de vigilia-sueño, también juega un papel importante en la ecuación. "Está implicada en la regulación de la temperatura, en la regulación del desarrollo sexual y en la del ciclo reproductor, entre otras funciones", apunta el especialista en Neurofisiología. Y es que, indica el facultativo



Una persona, incapaz de dormir junto a un móvil que marca las cuatro y cuarto de la madrugada. // LOC

Se aconseja extremar las precauciones al viajar con niños o ancianos

tivo del Hospital HM La Esperanza, la melatonina aumenta su secreción durante la noche, con la ausencia de luz y la disminución de la temperatura corporal central, permitiendo la inducción del sueño, pero ambos factores se ven alterados en verano, lo que causa menor secreción de melatonina.

También es importante tener en cuenta si se viaja a zonas donde el calor es más elevado. El doctor González Uriel detalla que, para las personas del noroeste que se desplacen a zonas con una temperatura media nocturna que ronde los 25 grados o con una mayor incidencia de las olas de calor, "es esperable tener dificultades en la consolidación y mantenimiento del sueño, por lo que deben seguir una serie de recomendaciones (cenas ligeras, evitar actividades estimulantes antes de dormir...) y extremar las precauciones si se viaja con lactantes o ancianos".

“

PABLO GONZÁLEZ
EXPERTO EN SUEÑO



La temperatura ambiente puede afectar a la temperatura corporal central y, en consecuencia, al sueño, incluso en personas sanas sin insomnio

Ventilación, cenas ligeras e hidratación, buenos aliados

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el 48% de la población adulta española y el 25% de la población infantil no tiene un sueño de calidad. Además, al menos un 50% de la población tiene problemas para conciliar el sueño y un 32% se despierta con la sensación de no haber tenido un sueño reparador.

Para tener buenos hábitos de sueño es fundamental no solo intentar dormir las horas suficientes acordes a cada edad, sino tener un horario de sueño regular. Además, para lograr una buena calidad de sueño tam-

bién es importante llevar una vida saludable, tratando de realizar ejercicio físico de forma regular, evitando —sobre todo cerca de la hora de dormir— las comidas copiosas y evitar sustancias como el alcohol y el tabaco.

Durante el verano, época en la que suele aumentar el tiempo de ocio y se aparcan las rutinas, el doctor González Uriel apunta una serie de recomendaciones para evitar el insomnio como mantener la habitación en la que se duerme fresca y ventilada, propiciando que sea un ambiente silencioso y

sin luz. También apunta el uso de prendas ligeras y ropa de cama de materiales transpirables, como el algodón o el lino, que faciliten la ventilación y la evaporación del sudor. Las cenas deben ser ligeras y pobres en grasas saturadas. Es importante también llevar una hidratación adecuada con agua a lo largo del día. Se deben evitar también las actividades estimulantes antes de dormir. "La luz azul que emiten las pantallas puede interferir con la calidad del sueño", advierte. Esto es aplicable también al deporte.



9 Agosto, 2023

La alteración del ritmo circadiano durante esta época y la disminución de melatonina pueden provocar problemas a la hora de conciliar el sueño en las vacaciones // Otro factor importante es la temperatura corporal

Insomnio y verano viajan de la mano



Una persona, incapaz de dormir junto a un móvil que marca las cuatro y cuarto de la madrugada /ECC

“



Pablo González
 EXPERTO EN SUEÑO

“La temperatura ambiente puede afectar a la temperatura corporal central y, en consecuencia, al sueño, incluso en personas sanas sin insomnio”

M. G.
 A Coruña

Mes de agosto, verano y época de vacaciones para muchos ciudadanos que tienen entre sus propósitos del periodo estival el descanso. Pero, desafortunadamente, no siempre es posible: es preciso tener en cuenta que la disminución de melatonina y la alteración del ritmo circadiano ocasionan más insomnio en el periodo estival.

En verano suelen dejarse a un lado las rutinas, lo que unido al aumento de las temperaturas y a que se expresen los días al máximo, pue-

La melatonina, que regula la vigilia, juega un papel importante

de provocar alteraciones en el sueño, incluso estando de vacaciones. El doctor Pablo González Uriel, especialista del Servicio de Neurofisiología del Hospital HM La Esperanza y experto en sueño, apunta que “la suma de factores ambientales, como el aumento de la temperatura y las horas de luz; y de factores conductuales, con cambios en los horarios y en la dieta, alteran nuestro ritmo circadiano, que se consigue mediante la repetición de horarios durante el resto del año y que se trastoca en esta estación”.

El doctor González Uriel matiza, en este punto, que el ritmo circadiano se define como “los cambios físicos, mentales y conductuales en el

ser humano que siguen un ciclo de 24 horas”. De este modo, especifica

Se aconseja extremar las precauciones al viajar con niños o ancianos

el experto, las hormonas, la temperatura corporal y el ciclo vigilia-sueño dependen del ritmo circadiano.

Otro factor importante es el de la temperatura corporal, que en esta época del año presenta una variación diurna con temperaturas máximas de 4 a 8 de la tarde, y mínimas

de la temperatura corporal central, permitiendo la inducción del sueño, pero ambos factores se ven alterados en verano, lo que causa menor secreción de melatonina.

También es importante tener en cuenta si se viaja a zonas donde el calor es más elevado. El doctor González Uriel detalla que, para las personas del noroeste que se desplacen a zonas con una temperatura media nocturna que ronde los 25 grados o con una mayor incidencia de las olas de calor; “es esperable tener dificultades en la consolidación y mantenimiento del sueño, por lo que deben seguir una serie de recomendaciones (cenas ligeras, evitar actividades estimulantes antes de dormir...) y extremar las precauciones si se viaja con lactantes o ancianos”.

Ventilación, cenas ligeras e hidratación, los mejores aliados para el descanso

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el 48% de la población adulta española y el 25% de la población infantil no tiene un sueño de calidad. Además, al menos un 50% de la población tiene problemas para conciliar el sueño y un 32% se despierta con la sensación de no haber tenido un sueño reparador.

Para tener buenos hábitos de sueño es fundamental no solo intentar dormir las horas suficientes acordes a cada edad, sino tener un horario de sueño regular. Además, para lograr una buena calidad de

sueño también es importante llevar una vida saludable, tratando de realizar ejercicio físico de forma regular, evitando —sobre todo cerca de la hora de dormir— las comidas copiosas y evitar sustancias como el alcohol y el tabaco.

Durante el verano, época en la que suele aumentar el tiempo de ocio y se aparcan las rutinas, el doctor González Uriel apunta una serie de recomendaciones para evitar el insomnio como mantener la habitación en la que se duerme fresca y ventilada, propiciando que sea un ambiente silen-

cioso y sin luz. También apunta el uso de prendas ligeras y ropa de cama de materiales transpirables, como el algodón o el lino, que faciliten la ventilación y la evaporación del sudor. Las cenas deben ser ligeras y pobres en grasas saturadas. Es importante también llevar una hidratación adecuada con agua a lo largo del día. Se deben evitar también las actividades estimulantes antes de dormir. “La luz azul que emiten las pantallas puede interferir con la calidad del sueño”, advierte. Esto es aplicable también al deporte.



11 Agosto, 2023

Ventilación, cenas ligeras e hidratación son buenos aliados

Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), el 48% de la población adulta española y el 25% de la población infantil no tiene un sueño de calidad. Además, al menos un 50% de la población tiene problemas para conciliar el sueño y un 32% se despierta con la sensación de no haber tenido un sueño reparador.

Para tener buenos hábitos de sueño es fundamental no solo intentar dormir las horas suficientes acordes a cada edad, sino tener un horario de sueño regular. Además, para lograr una buena calidad de sueño también es importante llevar una vida saludable, tratando de realizar ejercicio físico de forma regular, evitando -sobre todo cerca de la hora de dormir- las comidas copiosas y evitar sustancias como el alcohol y el tabaco.

Durante el verano, época en la que suele aumentar el tiempo de ocio y se aparcan las rutinas, el doctor González Uriel apunta una serie de recomendaciones para evitar el insomnio como mantener la habitación en la que se duerme fresca y ventilada, propiciando que sea un ambiente silencioso y sin luz. También apunta el uso de prendas ligeras y ropa de cama de materiales transpirables, como el algodón o el lino, que faciliten la ventilación y la evaporación del sudor. Las cenas deben ser ligeras y pobres en grasas saturadas. Es importante también llevar una hidratación adecuada con agua a lo largo del día. Se deben evitar también las actividades estimulantes antes de dormir. «La luz azul que emiten las pantallas puede interferir con la calidad del sueño», advierte. Esto es aplicable también al deporte.



Enfermos en vilo por el fármaco que los mantiene en pie

Cientos de afectados por atrofia muscular espinal luchan por cambiar el protocolo para que no les retiren el tratamiento **SOCIEDAD** Pág. 26

Gael camina junto a su padre, Rodrigo // GUILLERMO NAVARRO



Cientos de enfermos, pendientes del fármaco que los mantiene en pie

- ▶ Los afectados por atrofia muscular espinal (AME) se encuentran a la espera de un nuevo protocolo que impida la retirada de su tratamiento
- ▶ «La esperanza de vida de mi hijo era de menos de 2 años y ya tiene 5»

ELENA CALVO
 MADRID

Montse Font sabe lo que supone no tener la suficiente fuerza en el cuerpo como para poder abrir una botella de agua o recogerse el pelo en una coleta. Lleva 45 años, la edad que tiene actualmente, enfrentándose a diario a las dificultades que tiene una persona con atrofia muscular espinal (AME), una enfermedad genética que lleva a la pérdida de las neuronas motoras y provoca debilidad y pérdida de masa muscular. Dificultades, no incapacidades, porque asegura que, aunque le cueste más esfuerzo que al resto, puede desenvolverse en su día a día como una persona que no tenga AME. Especialmente, desde que dispone de uno de los tres tratamientos autorizados en España para su enfermedad. «Yo mejoré, volví a andar sola, me podía levantar desde sitios más bajitos, llegaba con más energía al final del día...», relata a ABC sobre cómo le benefició el fármaco, el primero que fue autorizado y que consiste en una inyección cada cuatro meses.

Sin embargo, en una de las revisiones a las que estas personas se someten para ver cómo les afecta el tratamiento, una rotura de fémur que había sufrido recientemente provocó que le retiraran la medicación, pues siguiendo el protocolo establecido para la administración de estos fármacos se consideró que su estado era peor. «Me dijeron que había empeorado. Y tenían razón, pero era porque me había roto el fémur y estaba casi recién salida del quirófano», cuenta.

Reuniones con Sanidad

Esta es la principal queja de los enfermos de AME, pues creen que este protocolo ha quedado obsoleto y que en una visita de un día no se puede asegurar que el tratamiento no esté funcionando. El actual establece que, si no se observa mejoría en el paciente, se retire el medicamento. Por ello, representantes de la Fundación Atrofia Muscular Espinal (FundAME) han mantenido en los últimos tiempos varias reunio-

nes con el Ministerio de Sanidad, tanto con la anterior titular, Carolina Darias, como con el actual ministro en funciones, José Miñones. En la más reciente, este último se comprometió a aprobar próximamente un nuevo protocolo para el acceso a estos medicamentos.

A Montse le retiraron el tratamiento durante un mes, pero a base de mucha insistencia y quejas constantes consiguió que se lo volvieran a administrar. «Yo andaba con muchas dificultades y con el tratamiento volví a dar pasos sin andador. Todos los movimientos los hago con mucha seguridad, porque antes pensaba que en cualquier momento me podía fallar algo. Y lo que noto sobre todo es que tengo más fuerza, llego al final del día con energía y con ganas de hacer cosas, algo que antes no pasaba», afirma. Ahora, asegura, sufre an-

LAS CIFRAS DE LA ENFERMEDAD

1.000

Según los registros de la Sociedad Española de Neurología, hay entre 800 y 1.000 personas en España afectadas por AME.

36

Los cálculos de la sociedad científica española estiman que cada año se dan 36 nuevos casos.

1

Los neurólogos también estiman que 1 de cada 50 personas son portadoras sanas de la enfermedad y pueden transmitirla.

3

Actualmente, en España hay 3 tratamientos autorizados y financiados.



Montse Font, paciente de atrofia muscular espinal, posa para ABC en Barcelona // ADRIÁN QUIROGA



Tres medicamentos «extremadamente caros», autorizados y financiados para los pacientes

E. CALVO MADRID

Al contrario de lo que ocurre con muchas otras enfermedades raras, los pacientes de atrofia muscular espinal (AME) tienen tres tratamientos disponibles que están autorizados en España. Los tres están financiados, de manera que los afectados pueden acceder a uno de ellos, según sus propias características, como la edad, y lo que los médicos recomienden en cada caso.

El tratamiento que más tiempo lleva autorizado es Spinraza, que contiene el principio activo nusinersén y consiste en una inyección de punción lumbar, es decir, en la parte inferior de la espalda. Los pacientes de AME la reciben cada cuatro meses aproximadamente. Según explica el Ministerio de Sanidad a ABC, al tratarse del medicamento que más tiempo lleva financiado, en concreto desde 2018, es el que reciben la mayoría de los afectados por la enfermedad en España.

En segundo lugar, tienen a su disposición Zolgensma, un tratamiento de terapia génica. A día de hoy, concreta el ministerio, no se trata de una terapia de uso generalizado, pues tiene restricciones para su uso. Algunas de estas son que el paciente sea menor de 9 meses de edad y que pese, como máximo, 13,5 kg.

Por último, también está financiado desde principios de este mismo año el fármaco Evrysdi. Es un jarabe que contiene el principio activo risdiplam y consiste en una dosis diaria -o la que recomiende el médico si así lo considera- para pacientes mayores de 2 meses.

Una mejora

Los precios de estos tres medicamentos, asegura el Ministerio de Sanidad, son confidenciales. Sin embargo, Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología, afirma que son tratamientos «extremadamente caros», de ahí que la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (Aemps), explica este médico, estableciera un protocolo para su prescripción a los pacientes. «Se planteó para ver hasta qué punto les beneficiaba y así no estar gastando dinero si finalmente no era beneficioso para los pacientes», concreta Rodríguez de Rivera. Hasta ahora, prosigue, han observado que en la mayoría de los casos sí ayuda a mejorar el día a día de los enfermos de AME.

Estos tratamientos, denuncia FundAME, no se encuentran a disposición de todos los pacientes, pues su acceso es limitado.

Gael camina cogido a su silla junto a su padre, Rodrigo // GUILLERMO NAVARRO

siedad cada vez que tiene que acudir a una de las revisiones, porque ve que todos sus avances se pueden esfumar, pues las amenazas de retirada del fármaco han continuado, asevera.

Como ella, hay cientos de pacientes que viven en esta incertidumbre, con miedo a que un día lleguen más débiles a una revisión y se decida quitarles la medicación. Según los cálculos de la Sociedad Española de Neurología, hay entre 800 y 1.000 pacientes de AME en España. Cada año, estiman, se dan 36 casos nuevos. «En la mayoría de los casos hay mejoría en cuanto al pronóstico de los pacientes», explica Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología. Se aprecia especialmente en los niños, «que iban empeorando progresivamente hasta situaciones de total dependencia y se ha conseguido que incluso mejoren y sean capaces de llevar una vida razonablemente normal».

Este experto confía en que el nuevo protocolo, que ya ha podido consultar, esté listo a la vuelta de vacaciones. Según explica, el documento establecerá que aunque el paciente no mejore, si no empeora, se le mantenga la medicación.

Una de las primeras personas que recibió uno de estos tratamientos fue Gael, un niño con AME que tiene ahora 5 años. Con cinco semanas, apenas se movía, cuenta su padre, Rodrigo Gómez, patrono de FundAME. «No era capaz de levantar un sonajero de plástico», expone. Con la administración de la inyección empezó a ganar algo de fuerza y con 2 años ya podía ponerse de pie. A los 4, accedió al ensayo de una terapia génica, otra de las terapias disponibles para estos pacientes. «A raíz del tratamiento empieza a caminar. Su esperanza de vida era de menos de dos años y de repente tiene 5 y calidad de vida. Es un caso de superéxito», celebra su progenitor.

Problemas por zonas

El objetivo, afirma Gómez, es que todos los enfermos de AME puedan alcanzar esa calidad de vida que les proporciona la medicación. Y no basta, considera, con la aprobación de un nuevo protocolo, pues hay que aplicarlo. «Se puede aprobar un protocolo, pero luego hay que financiarlo y las comunidades autónomas tienen que aplicarlo. En algunas comunidades tenemos muchos problemas, como en Cataluña. Tienen que estar todas alineadas y aplicarlo bien», reclama el patrono de FundAME.

Estas dificultades las conoce bien Silvia Ruiz, madre de Nora, enferma de AME de 12 años y residente en Viladecans (Barcelona). Durante dos años y medio vio cómo su hija empeoraba tras haberle retirado el fármaco que hasta entonces le había permitido lograr ciertos avances, como dejar de lado la silla de ruedas a la hora del recreo para utilizar el andador. En ese tiempo, desarrolló una escoliosis importante que ahora le impide de nuevo caminar. «No te dicen claro que sea consecuencia de estar sin el tratamiento, pero da la casualidad que surgió cuando se lo quitaron», lamenta la progenitora.

A Silvia le consta que para que su hija recuperara el tratamiento los médicos que la atienden tuvieron que pelear bastante con los responsables sanitarios de Cataluña. El pasado mes de junio lo consiguieron, aunque esta vez le han prescrito otro de los autorizados, uno en formato jarabe. Pero el daño de esa retirada temporal, considera esta madre, «es devastador». «Para estos niños el tiempo vuela. ¿Quién le va a devolver a mi hija lo que ha perdido?», reclama. La angustia a que esa retirada pueda volver a darse, dice, está siempre presente.



17 Agosto, 2023

Hoy en día es casi imposible mencionar la palabra alzhéimer y que la gente no sepa qué es. Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología, (SEN), unas 800.000 personas lo sufren en España,

un 60% de los casos totales de demencia. Hay más de un 30% sin diagnosticar. Es una enfermedad silenciosa, que va sacando trocitos de la memoria y facultades de los afectados, convirtiéndolos en una

sombra de lo que fueron. Dentro de la gravedad de la enfermedad, asociaciones como la arousana Afasal buscan dar apoyo a enfermos y familias para que sea lo más llevadera posible.

DIEGO G. CARBALLO
O SALNÉS

El alzhéimer es una de las enfermedades que más afectan a la población de mayor edad. El Instituto Nacional de Estadística (INE) estimó en el año 2020 que un 12,36% de la población española de 80 o más años padece la enfermedad en alguna de sus fases. Los avances científicos en la investigación de la dolencia hicieron que, en las últimas décadas, la calidad de vida de los pacientes mejorase exponencialmente, aunque todavía se espera a que llegue una cura.

En adición al trabajo de investigación, existe una red de profesionales y asociaciones que intentan prestar la atención necesaria a los enfermos y sus familias, con el objetivo de mejorar su estado físico y anímico. Aquí entra la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer de Vilagarcía de Arousa, conocida por sus siglas: Afasal.

En ella cuentan con las figuras del psicólogo, gerocultor y trabajador social, que se unen para realizar actividades en la comarca arousana de las que disfrutaban entre 10 y 15 pacientes, dependiendo de la época del año. Alba Basallo es la trabajadora social de la asociación, quien lleva desde 2012 en ella. "Hacemos talleres de estimulación cognitiva para personas con alzhéimer y otras demencias relacionadas que tienen en común el deterioro cognitivo", explica. "También ofrecemos asesoramiento familiar y les damos un tiempo de respiro a las familias con nuestros talleres".

Las actividades de Afasal están orientadas al trabajo de estimulación cognitiva, pero no todos los enfermos tienen el mismo tratamiento, como explica Basallo: "nos adaptamos a las necesidades particulares de cada persona. Siempre hay un denominador común, pero en cada persona la enfermedad es distinta", comenta. También ofrecen talleres grupales con carácter lúdico, para que los pacientes disfruten al mismo tiempo que trabajan en su dolencia.

El valor de estas actividades de desarrollo cognitivo en la ralentización de la enfermedad es clave. Según Basallo, menos en casos en los que la dolencia avanza muy rápido, está demostrado que ralentiza el proceso del alzhéimer: "esa persona está teniendo un acompañamiento, una estimulación... previene que se aisle en casa, trabaja su memoria y socializa con otras personas que están en su situación. Junto al tratamiento farmacológico, cuando sea necesario, es vital".

Afasal también organiza talleres de prevención y visibilización, ya que, según la trabajadora social, "hay gente que hasta que le toca a un familiar no tiene la información neces-

La batalla por retrasar los síntomas del alzhéimer

La Asociación de Familiares y Enfermos de Alzhéimer de Vilagarcía ofrece actividades lúdicas y talleres de desarrollo cognitivo



Usuarios de Afasal en uno de sus talleres de desarrollo cognitivo. // Noé Parga

saria sobre la enfermedad". Aquí entran sus talleres de autoayuda a familiares, que buscan recuperar tras la pandemia de Covid.

Aunque en la asociación se trabaja con gente de avanzada edad, Basallo dice que están viendo más casos de alzhéimer precoz: "no sé si es porque se presentan más casos o si es que hay un diagnóstico más temprano, pero cada vez nos encontramos a gente más joven, desde los 50 años".

Afasal forma parte de la Federa-

ción de Alzhéimer de Galicia (FAGAL), que agrupa a 15 asociaciones. La federación les ayuda haciendo frente común y teniendo unas bases para enfocar actividades, así como con la financiación.

Recomendaciones a seguir

Basallo ve muy positivo que cada vez haya más gente que acude a la asociación ante los primeros síntomas de la enfermedad, algo que recomienda totalmente: "es vital empezar en las primeras etapas, cuando tienes capacidad para decidir por ti mismo y puedes hacer un plan de acción de cómo quieres que sea tu futuro". Esto hace que muchos pacientes puedan decidir sobre su he-

rencia, sus cuidados... en general, poder hacer un proyecto de vida mientras aún conservan sus facultades.

En cuanto a los familiares, la trabajadora social cree que es imprescindible que la gente se informe en su asociación más cercana. "Tenemos un concepto de la enfermedad que conocemos por el entorno, pero cuando nos toca de cerca es cuando nos vienen mil preguntas a la cabeza", comenta Basallo recomienda que las familias se in-

formen en profundidad sobre los pasos a seguir, sobre la enfermedad en sí y que comiencen cuanto antes los procesos de dependencia, que se pueden alargar hasta un año.

Aun así, es vital que los cuidadores y familiares no busquen anticipar acontecimientos, porque la enfermedad toma muchas caras distintas dependiendo de la persona. "El alzhéimer tiene unas pautas comunes, pero en mis 11 años en la asociación, no puedo decir que tuviésemos una persona igual a otra. Hay gente que acaba encamada y otra que no perdió casi facultades y falleció por otros motivos totalmente ajenos al alzhéimer", comenta la trabajadora de Afasal. "Por eso pido que no adelanten acontecimientos, que vayan paso a paso, viviendo el presente y tratando las cosas conforme vayan apareciendo, porque cada persona es un mundo y no van a tener el mismo desarrollo", explica.

Otro motivo por el que es importante conocer la enfermedad es para saber que determinadas reacciones de agresividad hacia el cuidador o familiar no son personales, sino fruto de la enfermedad. "Una persona que ya no conoce a su cuidador de repente se ve en una situación en que un desconocido le está ordenando hacer cosas, y se rebelan contra ellos. El cuidador debe saber que el paciente no le tiene 'manía', sino que está en una situación desconocida para ellos", comenta.

En lo relativo a la visibilización de la enfermedad, Basallo ve la situación mejor de lo que estaba en años anteriores, gracias a los avances científicos y la concienciación, pero aún pide más mejoras para los afectados por el alzhéimer y sus familias: "hace falta la Ley de Dependencia, que está tardando mucho. La gente no puede estar esperando un año a que

inhabiliten a su familiar enfermo, porque en ese tiempo lo que pueden hacer se ve reducido". La ayuda a través de más investigación y más financiación a las asociaciones también se ve imprescindible para que continúe la mejora de los servicios que Afasal y otras asociaciones y médicos ofrecen.

Sus actividades, de carácter lúdico, se centran en el desarrollo cognitivo

Aunque siguen unas pautas comunes, cada paciente tiene un desarrollo distinto

Pasos para evitar el "síndrome del cuidador quemado"

Alba Basallo explica que hay una diferencia muy notable entre el cuidador profesional y el cuidador familiar: "el profesional siempre va a hacer su trabajo, que es muy duro y puede afectar personalmente, pero una vez acaba su jornada, se va para su casa. El familiar, a parte de hacer todos los cuidados, tiene un vínculo emocional con la persona", comenta. Este vínculo, aparte de la con-

vivencia bajo un mismo techo, hace que el familiar tenga un trabajo de 24 horas los 365 días del año. Muchos incluso se ven obligados a dejar sus trabajos para atender a su allegado y dedicarse totalmente a él.

Por tanto, para Basallo es fundamental que el cuidador familiar tenga su tiempo libre: "a veces hay que pedir ayuda, intentar buscar un círculo familiar en el que

apoyarse y que sustituyan a uno cuando sea necesario". Si no hay tiempo libre, el cuidador podría acabar desarrollando el "síndrome del cuidador quemado", una enfermedad diagnosticada que acarrea depresión, problemas físicos o cansancio emocional, entre otros.

Es necesario que el cuidador piense también en sí mismo, y mentalizarse de que no es egoís-

mo, sino algo necesario para poder continuar su tarea, para lo que debe contar con un núcleo de cuidadores familiares secundarios: "siempre digo lo mismo en los cursos: si faltas, alguien lo va a atender, y si tú estás mal, no puedes cuidar. Entonces vas a tener dos personas enfermas. Es necesario que nos cuidemos a nosotros mismos para luego poder cuidar", asegura Basallo.