

22 Junio, 2023

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España

Los neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente esta enfermedad neuromuscular y degenerativa, que tiene un coste socio sanitario de 50.000 euros por paciente

AGENCIAS / MADRID

Recibir el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es demolidor. Esta patología neurodegenerativa afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y cada año se detectan unos 900 nuevos casos en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) recordó ayer, con motivo del Día Mundial de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en el país.

«La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los tres y cinco años desde el diagnóstico, aunque en un 20 por ciento de los casos se sobreviva más de cinco y un 10 por ciento más de 10», explicó el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera. Este experto agrega que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson.

Por otra parte, y a diferencia de otras alteraciones neurodegenerativas, en más del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que



La esperanza de vida tras el diagnóstico suele ser de entre tres y cinco años.

el impacto socio sanitario de esta enfermedad sea aún mayor. Además, la SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio sanitario por paciente, muy superior al de otras patologías que se engloban en su especialidad. De ahí que los pacientes reclamen más ayudas para poder vivir con dignidad. Así lo explicaba el exportero de fútbol y afectado de esclerosis lateral amiotrófica, Juan Carlos Unzué, que alertó en el marco del Día Mundial de que «es imposible» que los que padecen esta enfermedad «tengan una vida digna por la falta de ayudas» de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes deciden pedir la eutanasia para dejar de «arruinar a la familia».

Tanto el Ministerio de Sanidad como los partidos políticos dieron ayer su apoyo a estos pacientes, pero los afectados y familiares les exigen legislar después de en el Congreso haya decaído la ley que pedía mejorar la vida de estos enfermos.

Aún así, esa norma sigue en los programas electorales del 23-J y, en cuestión de promesas, el líder del PP, Alberto Núñez Feijóo, se comprometió a blindar por ley la ayuda para los pacientes, así como a crear un Centro Nacional de Investigación. El propio Unzué confió en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias». Y, si no, avisó de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas».

22 Junio, 2023

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España

Los neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente esta enfermedad neuromuscular y degenerativa, que tiene un coste sociosanitario de 50.000 euros por paciente

AGENCIAS / MADRID

Recibir el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es demolidor. Esta patología neurodegenerativa afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y cada año se detectan unos 900 nuevos casos en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) recordó ayer, con motivo del Día Mundial de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en el país.

«La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los tres y cinco años desde el diagnóstico, aunque en un 20 por ciento de los casos se sobreviva más de cinco y un 10 por ciento más de 10», explicó el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera. Este experto agrega que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson.

Por otra parte, y a diferencia de otras alteraciones neurodegenerativas, en más del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que



La esperanza de vida tras el diagnóstico suele ser de entre tres y cinco años.

el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor. Además, la SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente, muy superior al de otras patologías que se engloban en su especialidad. De ahí que los pacientes reclamen más ayudas para poder vivir con dignidad. Así lo explicaba el exportero de fútbol y afectado de esclerosis lateral amiotrófica, Juan Carlos Unzué, que alertó en el marco del Día Mundial de que «es imposible» que los que padecen esta enfermedad «tengan una vida digna por la falta de ayudas» de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes deciden pedir la eutanasia para dejar de «arruinar a la familia».

Tanto el Ministerio de Sanidad como los partidos políticos dieron ayer su apoyo a estos pacientes, pero los afectados y familiares les exigen legislar después de en el Congreso haya decaído la ley que pedía mejorar la vida de estos enfermos.

Aún así, esa norma sigue en los programas electorales del 23-J y, en cuestión de promesas, el líder del PP, Alberto Núñez Feijóo, se comprometió a blindar por ley la ayuda para los pacientes, así como a crear un Centro Nacional de Investigación. El propio Unzué confió en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias». Y, si no, avisó de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas».

Cada año se diagnostican 900 nuevos casos de ELA en España

Los neurólogos apuntan que hasta 4.500 personas padecen actualmente esta enfermedad neuromuscular y degenerativa, que tiene un coste sociosanitario de 50.000 euros por paciente

AGENCIAS / MADRID

Recibir el diagnóstico de esclerosis lateral amiotrófica (ELA) es demolidor. Esta patología neurodegenerativa afecta a las neuronas responsables del control de los músculos voluntarios y cada año se detectan unos 900 nuevos casos en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) recordó ayer, con motivo del Día Mundial de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que entre 4.000 y 4.500 personas padecen actualmente la enfermedad en el país.

«La ELA es una enfermedad neuromuscular progresiva por lo que, aunque en algunos pacientes la evolución de la enfermedad es más lenta, es común que las personas afectadas pasen a ser totalmente dependientes en un corto período de tiempo. Además, es una enfermedad con una esperanza de vida muy baja, estimada entre los tres y cinco años desde el diagnóstico, aunque en un 20 por ciento de los casos se sobreviva más de cinco y un 10 por ciento más de 10», explicó el coordinador del Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la SEN, Francisco Javier Rodríguez de Rivera. Este experto agrega que es la tercera enfermedad neurodegenerativa más común tras el Alzheimer y el Parkinson.

Por otra parte, y a diferencia de otras alteraciones neurodegenerativas, en más del 50 por ciento de los casos la enfermedad comienza a debutar en personas que aún se encuentran en edad laboral, plenamente productivas, lo que hace que



La esperanza de vida tras el diagnóstico suele ser de entre tres y cinco años.

el impacto sociosanitario de esta enfermedad sea aún mayor. Además, la SEN estima en más de 50.000 euros anuales el coste socio-sanitario por paciente, muy superior al de otras patologías que se engloban en su especialidad. De ahí que los pacientes reclamen más ayudas para poder vivir con dignidad. Así lo explicaba el exportero de fútbol y afectado de esclerosis lateral amiotrófica, Juan Carlos Unzué, que alertó en el marco del Día Mundial de que «es imposible» que los que padecen esta enfermedad «tengan una vida digna por la falta de ayudas» de la administración, hasta el punto de que algunos pacientes deciden pedir la eutanasia para dejar de «arruinar a la familia».

Tanto el Ministerio de Sanidad como los partidos políticos dieron ayer su apoyo a estos pacientes, pero los afectados y familiares les exigen legislar después de en el Congreso haya decaído la ley que pedía mejorar la vida de estos enfermos.

Aún así, esa norma sigue en los programas electorales del 23-J y, en cuestión de promesas, el líder del PP, Alberto Núñez Feijóo, se comprometió a blindar por ley la ayuda para los pacientes, así como a crear un Centro Nacional de Investigación. El propio Unzué confió en que, una vez arranque la nueva legislatura, se reinicie el proceso: «Ahora un porcentaje alto ya conoce lo que es esta enfermedad y los políticos tienen que activarse y traer estas ayudas, que son tan necesarias». Y, si no, avisó de que están dispuestos a movilizarse y a sacar a la calle «mil sillas de ruedas».



TERAPIAS | DÍA MUNDIAL

Los afectados de ELA reclaman más apoyos especializados y recursos para una vida digna

El presidente en funciones de la Diputación, Santiago Cabañero, reclamó la colaboración de todas las instituciones para con los afectados y sus familias

T. ROLDÁN / ALBACETE

Cada año, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), unas 700 personas desarrollan en España esclerosis lateral amiotrófica (ELA), pero menos de 4.000 la padecen en la actualidad porque la esperanza de vida es muy corta, de media oscila entre dos y cinco años. Con ella, los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica. En la provincia de Albacete son siete los casos nuevos que se diagnostican al año y unos 25 los pacientes en tratamiento en la actualidad.

Un año más la Diputación Provincial de Albacete se ha sumado a la celebración del Día Mundial de la Lucha contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) mostrando, a través de su presidente en funciones, Santiago Cabañero, un mensaje de respaldo y solidaridad hacia a las personas diag-

DECLARACIONES

DAVID AMORES
PRESIDENTE DE ADELANTE

«Además de investigación, los afectados necesitan más recursos»

nosticadas con esta enfermedad y a sus familias.

Reconociendo la importancia de estar cerca de ellas, Cabañero reafirmó el compromiso de seguir trabajando en conjunto con la Asociación AdELAnte Castilla-La Mancha, representada por David Amores, para concienciar y visibilizar sobre las diversas dificultades a las que se enfrentan tanto quienes padecen ELA, como todo su entorno.

El presidente provincial en funciones expresó su agradecimiento a la asociación que este 2023 ha cumplido siete años de «trabajo infatigable y desinteresado». Su presidente, David Amores, ha insistido en que además de apostar

por la investigación, como la esperanza para la cura de la ELA, reclamó más apoyos para los tratamientos especializados que necesitan los afectados y sus familias, como Fisioterapia, Logopedia, ayudas técnicas, «para intentar paliar el desastre económico que supone este diagnóstico a nivel humano y familiar». Todo ello, con el propósito de pedir, como así lo hizo también Juan Ramón Amores, una vida digna para los afectados, «y no dejar a los afectados en casa sin recursos y donde la única salida para no arruinar a la familia es abandonar este mundo, pero no por decisión propia».

«Muchas veces cuando estás cerca de una persona con ELA, como en mi caso, con uno de nuestros vicepresidentes, Juan Ramón Amores, aprendes a ver barreras de accesibilidad en las que nunca hubieras pensado», señaló Cabañero, que recordó que algunas de esas barreras detectadas en el Palacio Provincial ya se están subyugando, al tiempo que hizo entrega a AdELAnte Castilla-La Mancha de un cheque simbólico de 800 euros.



Santiago Cabañero recibe de los hijos de Juan Ramón Amores el lazo verde símbolo de la lucha contra la ELA. / ESPARCIA



22 Junio, 2023



SOCIEDAD
ATAEM visibiliza la ELA en el Día Mundial de la enfermedad y pide apoyo a su investigación TALAVERA 8



Miembros de ATAEM ante la mesa informativa instalada este miércoles en la plaza de la Trinidad. / REVIEJO

ATAEM pide apoyos para que se siga investigando la ELA

Desde la asociación han conmemorado el Día Mundial de la enfermedad con una mesa informativa para dar visibilidad a los afectados y concienciar de la patología

LOLA MORÁN FDEZ. / TALAVERA

La Asociación Talaverana de Esclerosis Múltiple (ATAEM) ha conmemorado este miércoles 21 de junio el Día Mundial de la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) con una mesa informativa en la plaza de la Trinidad para sensibilizar a la población sobre esta enfermedad y solicitar su colaboración económica para continuar con la investigación.

Como han explicado a *La Tribuna* la trabajadora social y la psicóloga de Ataem, Tania Segura y Laura Varela, el objetivo prioritario de este tipo de acciones es el de «dar visibilidad a la enfermedad y que cada vez la población general la conozca más». Como ha confirmado Segura, en los últimos años se ha avanzado en lo que respecta a esta cuestión aunque sigue habiendo gente que desconoce qué es la ELA. De ahí que se apueste por informar acerca de esta patología y por seguir reivindicando «más investigación», para lo cual se solicita la colaboración de administraciones, entidades, empresas y particulares para conseguir financiación tanto para esa investigación como para los servicios que se ofrecen en la asociación a los afectados.

En este sentido, ha subrayado que el tratamiento rehabilitador es «prioritario para este tipo de pacientes, al ser enfermedades neuromusculares degenerativas». «para que mantengan su calidad de vida el mayor tiempo posible es prioritario tener una



Las concejales Julia González y Josefina Blázquez se han sumado a la conmemoración de esta fecha. / REVIEJO

rehabilitación de fisioterapia, ocupacional, logopedia, terapia psicológica y un trabajador social que les informe de las prestaciones y beneficios económicos», ha indicado Segura.

Por su parte, Varela ha recordado que, todavía hoy «se desconoce la causa y un tratamiento curativo» y de ahí «la importancia de que cada día haya más apoyos». «Se necesita mucha investigación para poderles dar esa esperanza a los pacientes que están siendo diagnosticados hoy en día», ha indicado.

En el acto celebrado en Talavera, desde ATAEM han agradecido el apoyo de las diferentes administraciones, entre ellas Ayuntamiento y Junta de Comunidades, «para concienciar y sensibilizar a la población

sobre la problemática» de quienes padecen ELA.

A este acto se han sumado las concejalas de Asuntos Sociales, Josefina Blázquez, y de Hábitos Saludables, Julia González, quienes han trasladado su «apoyo» tanto a los afectados por ELA como a la asociación que se ocupa de prestarles apoyo junto al resto de usuarios que padecen enfermedades neuromusculares.

MÁS DE 130 AFECTADOS EN CLM.

La ELA es una enfermedad que se diagnostica a alrededor de 40 castellano-manchegos al año y que la padecen en esta región más de 130 personas. En el caso de la provincia de Toledo, se diagnostican 14 casos nuevos al año y hay 46 afectados por

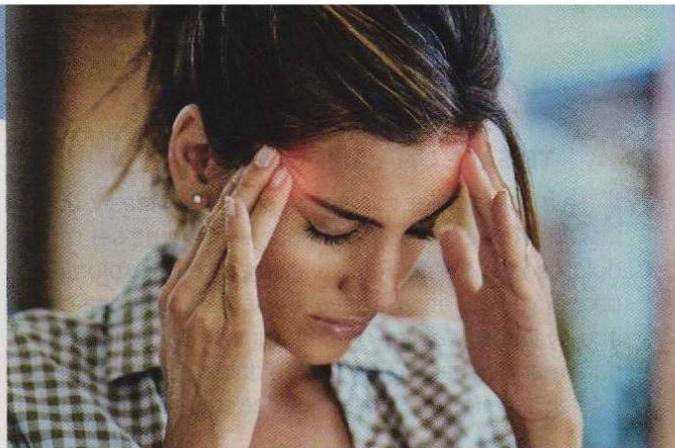
ELA, según datos de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Desde ATAEM tienen constancia de la existencia de 5 afectados por ELA en Talavera.

Con esta enfermedad neurodegenerativa los músculos se van paralizando poco a poco hasta perder completamente la movilidad mientras la mente se mantiene intacta. No tiene cura ni tampoco existe un tratamiento capaz de detenerla o frenarla para convertirla en una patología crónica, por lo que los pacientes tienen una esperanza media de vida de entre dos a cinco años.

En España son aproximadamente 3.000 las personas que padecen ELA en España, según datos ofrecidos por la Sociedad Española de Neurología (SEN).



24 Junio, 2023



MUJER: SALUD

MIGRAÑA: ¿CÓMO RECONOCÉRLA?

Diagnosticar adecuadamente esta enfermedad es básico para mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen y para evitar que los síntomas empeoren

Esta enfermedad neurológica que aparece como un dolor de cabeza de moderado a intenso afecta a cinco millones de españoles y, según datos de la Sociedad Española de Neurología, es cuatro veces más frecuente en las mujeres. Uno de los principales problemas para su tratamiento es que está infradiagnosticada. Se

calcula que más de un 40% de los que la sufren no le han puesto todavía nombre a pesar de resultar incapacitante.

DIFERENTES TIPOS. Los ataques se prolongan de 4 a 72 horas, pero la intensidad y los síntomas pueden variar de una persona a otra, así que la clasificación se realiza de esta forma: menos de 10 días al mes se considera episódica

de baja frecuencia, de 10 a 14 días, episódica de alta frecuencia, y más de 15 días al mes se habla de migraña crónica.

● Los síntomas pueden ser muy diversos. Además del dolor de cabeza, suele aparecer sensibilidad a la luz y al sonido, auras visuales, náuseas, vómitos, cansancio...

DIAGNÓSTICO. La primera recomendación es acudir al médico para que pueda realizar un diagnóstico y recomen-

dar el tratamiento adecuado, ya que se trata de una enfermedad crónica y éste debe ser individualizado. Sin embargo, sólo un 17% de los pacientes utiliza una medicación correcta en las crisis de migraña, según la SEN.

● En muchos pacientes, desde el centro de atención primaria, el médico de cabecera puede realizar el seguimiento. En los casos más graves se derivará la persona al neurólogo. ■

VIDA SANA

RECOMENDACIONES

Las siguientes pautas pueden ayudar a prevenir o frenar los ataques de migraña.

- **LLEVA UN «DIARIO».** Anotar los días de dolor en un calendario te ayudará a controlar la evolución de esta enfermedad y a comprobar si hay factores que propician su aparición.
- **HÁBITOS BENEFICIOSOS.** En líneas generales, se debe evitar el estrés, mantener un ritmo de sueño regular (dormir el mismo número de horas los fines de semana que los días laborables), hacer ejercicio con regularidad, evitar el consumo de tabaco, alcohol y de bebidas estimulantes con cafeína, no realizar dietas restrictivas ni ayunos prolongados, etc.
- **EVITA QUE EMPEORE.** Al inicio de la crisis haz reposo en un sitio tranquilo y con poca luz, y toma la medicación indicada. Si el dolor no remite, consulta con el médico.

25 Junio, 2023

El 48% de adultos tiene
sueño de mala calidad

España duerme poco y mal

ANTONIO JIMÉNEZ BARCA, **Madrid**
Inma, de 55 años, siente que quien puede dormir bien tiene “un superpoder”. Como más de cuatro millones de personas en España, padece insomnio crónico, agravado por la pandemia, y está entre el 48% de los adultos con sueño de mala calidad. Dormir mal produce, a corto plazo, fatiga y merma la capacidad de atención y, a largo, favorece enfermedades graves. **PÁGINAS 34 A 36**



25 Junio, 2023



César Martínez, que sufre insomnio, mira la noche del día 12 por la ventana de su casa, en Madrid. / CLAUDIO ÁLVAREZ

Más de cuatro millones de personas padecen insomnio crónico. Algunas de ellas describen su vida sin pegar ojo como una pesadilla recurrente que, además, acarrea varias enfermedades

España duerme poco y mal

ANTONIO JIMÉNEZ BARCA, Madrid
La escritora irlandesa Iris Murdoch lo expresó así: "Existe un abismo entre aquellos que pueden dormir y los que no". Con no menos poesía y no menos tristeza, Inma, una mujer insomne de 55 años, lo dice de otra forma: "Lo que más envidio de una persona es que pueda irse a la cama a las once de la noche y se duerma y se despierte a las siete de la mañana. Algo normal en ella para mí es un superpoder que no tengo más que algunas noches muy especiales". Cualquiera que pertenezca al segundo grupo de Murdoch corrobora esta maldición. Y el grupo crece. El confinamiento por la pandemia, según los especialistas del sueño, se convirtió en un laboratorio perfecto para fabricar hombres y mujeres con problemas graves para dormir: la angustia del encierro, el miedo al contagio, el temor a perder el trabajo... Las malas noticias no ayudaban precisamente. Y a estos miedos hubo que sumar una colección de malos hábitos reunidos todos durante la época en la que vivimos metidos en casa: horarios caóticos, ausencia de exposición a la luz solar y de actividad deportiva... En pocas palabras: el cóctel ideal para desorientar al cerebro, hecho hace decenas de miles de años conforme a la secuencia inalterable del día y de la noche, y hacerle así perder el frágil hilo del sueño.



Martínez, en distintos momentos de la noche en su casa de Madrid. / G. A.

La Sociedad Española de Neurología calcula que el 48% de la población adulta y el 25% de la infantil no goza de un sueño de calidad. Y que más de cuatro millones de españoles sufre un trastorno grave del sueño o padece insomnio crónico. A pesar de esto, solo uno de cada tres insomnes se acerca al médico. Estos datos fueron recogidos antes de la pandemia. Todo apunta a que cuando se actualicen, será peor. A la corta, la falta de sueño produce cansancio, fatiga, somnolencia, irritabilidad, perjudica la atención y merma la capacidad para resolver problemas. A la larga, desemboca en diabetes, obesidad, enfermedades cardiovasculares, posible propensión al Alzheimer y una probabilidad alta de hundirse en una depresión. Hay quien llega al insomnio por

que se deprime y quien se deprime porque padece insomnio. Es un bucle dañino y frecuente. Los millones de noches angustiosas pasadas en blanco por todo este ejército de personas sin dormir son parecidas. Pero cada insomne es un mundo. Las mujeres, según las estadísticas, duermen peor que los hombres. Las personas mayores tienden a dormir menos y a despertarse muy pronto; los adolescentes, por el contrario, necesitan dormir más y su reloj biológico es más tardío, con lo que las clases importantes y los exámenes a primera hora son científicamente contraproducentes. Lo dicho: cada insomne es un mundo. Un paciente de la doctora Irene Cano, coordinadora de la Unidad del Sueño del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, llegó a



confesarle, preso de una crisis de ansiedad, que debido a que no dormía por las noches no se sentía él por las mañanas. "Eran los tiempos del confinamiento. Me decía que a base de no dormir no se veía capaz de cuidar de sus hijas, que no se reconocía, que no llegaba a ninguna parte. Necesité un antidepresivo y, después, pastillas para empezar a dormir. Ahora ya va mejor", recuerda Cano. César Martínez, de 52 años, empezó a dormir mal hace 10. Lo achaca al estrés ocasionado por el trabajo, entre otras cosas, porque cuando se encuentra de vacaciones duerme muy bien. "La cosa es que mi trabajo me encanta. Y que tampoco es particularmente estresante. Soy jefe de taller de la Casa de la Moneda. Hago y diseño los troqueles para fabricar las monedas. Nada cuestión de vida

y muerte, pero...". Pero César se puede pasar 15 o 20 días seguidos durmiendo dos o tres horas. Se despierta a las 2.00 o las 3.00 tras acostarse a medianoche. Da vueltas, se levanta, pasea por la cocina, se vuelve a acostar, piensa que le quedan aún cuatro horas para levantarse, se angustia por eso y al final acaba levantándose. No es raro que se presente tempranísimo por los alrededores de la calle de Goya, donde está la Casa de la Moneda, y merodee por ahí para hacer tiempo mientras amanece. Luego, pasa la tarde a rastras, como él dice, sin ganas de nada. Y el agotamiento progresivo hace mella: "El cansancio por no dormir llegó a tal punto que cometía errores en el trabajo, lo que a su vez me causaba más nerviosismo y más problemas para dormir: la pescadilla que se muerde la cola". Al final, César acudió a la Unidad del Sueño del Hospital Ramón y Cajal. En principio no quería porque temía quedar enganchado a los narcóticos. Ahora, medicado, controlado y aconsejado, reconoce que duerme mejor, aunque teme que su problema no desaparezca del todo hasta que se jubile. Los expertos mencionan siempre las famosas tres p desencadenantes del insomnio: predisposición, es decir, "la tendencia de ciertas personas nerviosas, controladoras, perfeccionistas, con una hiperactividad fisiológica, a no poder desconectar", en pala-



25 Junio, 2023

bras de la doctora Esmeralda Rocio-Martín, neurofisióloga clínica especialista en medicina del sueño del Hospital de la Princesa de Madrid. La segunda p es precipitante y alude a un suceso que desencadena la preocupación, la ansiedad y el insomnio: la pérdida de un trabajo, la muerte de un familiar, un divorcio... Los doctores especifican: es normal perder el sueño durante un tiempo por cosas así. Lo que deja de serlo es que la situación se eternice. Y llegamos así a la tercera p del cuento: perpetuante. La preocupación se vuelve circular, absorbente, no remite con los meses. A uno le asaltan los denominados nocturnos pensamientos rumiantes, también la conocida por los especialistas como "ansiedad anticipada", que no es sino la angustia que experimenta uno porque presente que no se va a dormir y corroborar que efectivamente uno no se duerme debido a esa angustia. Este mundo está lleno de pensamientos circulares.

"Cada año es peor"

Marisa (prefiere no dar su apellido), de 48 años, se acuesta a las 22.30 o a las 23.00 y se queda dormida enseguida. Pero a las pocas horas, a las tres o a las cuatro de la mañana, se despierta. Y ya es incapaz de conciliar el sueño. "Me pasa desde siempre, nunca he podido despertarme tarde, aunque cada año es peor. Simplemente me despierto y ya sé que no hay manera. No tengo problemas especiales (si tengo un problema, directamente no pego ojo). Cuando me harto de dar vueltas me levanto y me voy al salón, y pongo la tele muy bajito o me pongo a leer (he leído mucho) o busco un tutorial de YouTube y hago gimnasia. Ayer me hice una caminata de media hora a las cinco de la mañana en mi salón. Luego, por la mañana, aguanto. Incluso en mi trabajo, en una inmobiliaria. Pero a las seis o a las ocho estoy muerta. No he ido al médico. Me da pereza. Tengo asumido que duermo mal y basta. Los fines de semana me tomo una pastilla para dormir, porque ahí me relajo. Me la pasa una amiga o mi madre. No es nada: un lexatin".

Un 9,7% de la población española de entre 15 y 64 años (unos tres millones de personas) usó algún tipo de hipnosedante (ansiolíticos o hipnóticos) en los últimos 30 días, según la *Encuesta sobre alcohol y otras drogas (Edades)* del Ministerio de Sanidad hecha pública en enero: una tendencia al alza continua desde hace 18 años. En ese periodo de tiempo, el porcentaje se ha triplicado, y eso que no incluye a los mayores de 64 años, que acaparan la mayoría de las prescripciones de estos fármacos. Es más: según un informe de 2019 de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes, España es el país con mayor consumo del mundo de benzodiazepinas, medicamentos que a menudo se recetan para dormir mejor porque aminoran la excitación neuronal, y a la vez sirven de hipnótico y relajante muscular.

Marisa no puede levantarse tarde. Blanca Lozano, de 21 años, no puede levantarse pronto. Empezó a comprobarlo a los 12 o 13 años, cuando ir al instituto a las



Marisa, insomne, la noche del día 14 en su casa, en Madrid. /G. A.

ocho de la mañana se convirtió en un martirio. "No me dormía hasta las dos o las tres de la mañana, o más tarde. A veces tenía tanto sueño que me echaba a dormir en los pasillos del instituto, me ponía la mochila de almohada, un abrigo por encima y me dormía. O en la ducha. Me sentaba y me dormía". Lo que tiene Blanca no es un problema de insomnio crónico, sino lo que se denomina entre especialistas "un retardo de fase". Su ciclo natural de vigilia-sueño está descompasado con respecto al de la mayoría, reglado por la luz solar y la dicotomía día y noche. El caso de Blanca es extremo. Pero el doctor Juan Antonio Madrid, catedrático de Fisiología y director del laboratorio de Cronobiología de la Universidad de Murcia, calcula que en España se cuenta un 30% de perso-

nas "cronovesperinas", con las manecillas de su reloj biológico retrasadas. Cuando éramos cazadores-recolectores esto no constituía un problema para nadie, porque las diferencias de horarios de sueño se atenúan cuando nos exponemos a los ciclos naturales de luz-oscuridad. Además, los cronotipos extremos (los famosos alondras-madrugadores y búhos-noctámbulos) se repartían de forma natural la labor de vigilar la entrada de la cueva o alimentar el fuego por la noche. Pero la sociedad posindustrial, con horarios de trabajo y de estudio eminentemente matutinos, no está hecha para personas como Blanca. "Ahora voy por la tarde a la universidad, donde estudio Psicología, y he ganado una beca de excelencia. Concentro toda mi actividad por la tarde. Y es verdad que me

Marisa se levanta de madrugada y ve la tele a un volumen bajo o hace deporte

Hay días en que César llega al trabajo antes de que amanezca

faltan horas. Además, basta que alguien, el dentista, por ejemplo, me ponga una cita a las nueve [de la mañana] para que me eche a temblar: no duermo nada pensando que no me voy a despertar". Tras acudir a la Unidad del Sueño del Ramón y Cajal, ha conseguido adelantar algo su horario. Ya no se va a la cama a las 5.00, sino a las 2.00, a base de disciplina y de fármacos. "Pero he comido mucho techo en la habitación para acostumbrar mis ritmos, me sé de memoria los dibujos del gotelé de la pared de pasar tanto mirando ahí, sin hacer nada, en la cama, sin poderme distraer para que me llegara el sueño".

César deambula al amanecer por Goya; Marisa ve la tele a bajo volumen en el salón de madrugada; Blanca se aprende de memoria el relieve de las paredes. David Jiménez Torres, escritor y periodista, en *El mal dormir* (Libros del Asteroide), un interesante retrato personal de un hombre enfrentado a la tortura de no poder dormir, resume esas horas muertas así: "Toda vida a las tres de la mañana parece fracasada". E Inma, la insomne de 55 años del principio, expresa esta idea a su manera: "A las tres de la mañana ya quiero cambiar de trabajo, suicidarte, divorciarte o irte al bingo. A veces todo a la vez".

Luz azul

Además, la misma sociedad, en bloque, va mutando hacia lo insomne. Cada vez dormimos menos. Esto se debe a la proliferación de pantallas, cuya luz azul dificulta la secreción de la melatonina, la hormona que se activa con la oscuridad y nos ayuda a dormir; a la multiplicidad de estímulos, a la aceleración constante y la competitividad creciente de la sociedad y a los horarios extendidos, agravados en España por el decalaje de la hora oficial con respecto a la solar: 60 minutos en invierno y 120 en verano. Juan Antonio Madrid ha dirigido un estudio de la Universidad de Murcia destinado a registrar, mediante sensores en las muñecas de los pacientes, el sueño de 10.000 personas. Y la conclusión es que los españoles adultos duermen, de media, 6 horas y 37 minutos, incluso los fines de semana. La media de los días laborales es menor: 6 horas y 10 minutos. Menos de lo recomendable (de siete a nueve horas). Madrid, autor *Cronobiología, una guía para descubrir tu reloj biológico* (Plataforma Editorial), especifica: "Y en esto ocurre como con el PIB. Como con todas las estadísticas. Hablamos de medias. Y las medias son engañosas. Hay mucha gente que duerme habitualmente menos de cinco horas los días laborales".

Carlos Egea, jefe de servicio de Neumología y de la Unidad de Sueño de Álava, recuerda que el tiempo de sueño de la especie humana se ha mantenido inalterable hasta ahora. Y todos los expertos consultados advierten de que el sueño perdido no se recupera —ni en vacaciones ni en fines de semana—, que las horas que no se duermen nos vuelven con el tiempo transformadas en enfermedades, nerviosismo, recortes en la esperanza de vida, tristeza y agobio. A la larga, no dormir convierte el hecho de vivir en algo mucho peor y menos duradero.



25 Junio, 2023



La doctora Gago recibió su premio de manos del doctor Porta, vicepresidente de la SEN. AEP



Si ambos padres tienen migraña, sus hijos tendrán un 70% de posibilidades de sufrirla. Si es uno de los progenitores, el porcentaje se sitúa en el 45%»

TEXTO: MARTA MENÁN

Sirviéndose de sensores y algoritmos matemáticos, la neuróloga gallega Ana Gago Veiga trata de predecir en su laboratorio las crisis de migraña de sus pacientes, una investigación por la que acaba de ser reconocida por la Sociedad Española de Neurología. Nacida en Vigo, la doctora Gago se tituló en la USC, especializándose en Neurología en el Hospital Universitario de La Princesa (Madrid) y doctorándose en la Universidad Autónoma de Madrid (Uam). Con un postgrado en Neuropsicología y Demencias, actualmente es profesora asociada en la Uam y responsable de la Unidad de Cefaleas del Hospital Universitario de La Princesa.

¿Qué la llevó a especializarse en cefaleas?

La neurología era la especialidad que me fascinaba desde siempre. El cerebro es apasionante, da mucho de sí, y las cefaleas me atraían porque el paciente que las sufre es muy incomprendido, está muy incapacitado y tenía pocos tratamientos a su alcance para resolver su problema, aunque es verdad que con los años han ido apareciendo cada vez más y desde que yo me dedico a la cefalea, desde el 2011, he visto crecer muchísimo el arsenal terapéutico a nuestro alcance. Por todas esas razones, cada vez resulta más gratificante ver cuánto puedes ayudar a esos pacientes.

Una de nuestras quejas más habituales es el «me duele la cabeza», ¿qué puede haber detrás?

Puede haber hasta 150 causas desencadenantes de ese dolor, 150 enfermedades distintas. Si tienes un dolor de cabeza puntual no pasa nada, pero si este es recurrente, incapacitante, afecta a la misma zona y no remite con analgésicos... hay que consultarlo.

¿Qué síntomas deben hacer reaccionar inmediatamente al paciente?

Por supuesto, siempre hay que individualizar, pero si tienes un

«Cuanto antes se trata el dolor de una migraña, más rápido se puede cortar»

ANA GAGO VEIGA NEURÓLOGA ESPECIALISTA EN CEFALEAS

dolor de cabeza explosivo, de una intensidad altísima, que desde el primer minuto te hace sentir que te estalla la cabeza—lo que llamamos una cefalea en trueno—, ese es un motivo para ir de forma urgente al médico. Si el paciente ha tenido un traumatismo y está con tratamiento de anticoagulantes, si existen antecedentes oncológicos... todos esos son grupos que nos preocupan un poco más y que habría que investigar qué hay detrás de sus cefaleas.

Acaba de ser premiada por la Sociedad Española de Neurología por su investigación para predecir las crisis de migraña. ¿Qué es una migraña?

La migraña es un tipo de cefalea primaria, una de las más prevalentes y también de las más incapacitantes. Los pacientes de migraña tienen episodios recurrentes de dolor de cabeza intenso que además van acompañados de otros síntomas, como pueden ser las náuseas o que les moleste la luz, el sonido, los olores... Algo que también refieren mucho es que mover la cabeza o practicar ejercicio físico incrementa su

dolor. Muchas veces, el dolor es hemisférico (en un lado de la cabeza), aunque esto no es determinante.

¿Por qué es tan importante predecir estas crisis?

Cuanto antes se trate el dolor, más rápidamente se puede cortar, por eso es importante predecir su inicio. En nuestra investigación, manejamos muchas variables hasta llegar a establecer que había varias—la frecuencia cardiaca, la saturación de oxígeno, la sudoración y la temperatura— con las que se podía establecer un algoritmo predictivo para la migraña. A día de hoy podemos predecir las crisis con treinta minutos de antelación, pero ese algoritmo se puede perfeccionar y mejorar su precisión.

¿Qué provoca la migraña, existe un componente genético, ambiental...?

El origen de la migraña es desconocido, pero sí es cierto que hay un componente hereditario muy importante. Si ambos padres tienen migraña, sus hijos tendrán un 70% de posibilidades de sufrirla; mientras que si es uno de los

progenitores, este porcentaje se sitúa en un 45%. Pero esto hay que matizarlo, porque quizás no la hereden con la misma intensidad y, además, ya hemos dicho que si se trata de forma precoz—y hay que decir que en ese aspecto la ciencia cada vez avanza más— ese paciente podrá controlar mejor los brotes.

¿Ese mayor arsenal terapéutico servirá para acabar con el porcentaje de pacientes de migraña en los que no funcionaban los tratamientos?

La primera línea de acción es el estilo de vida, porque al cerebro migrañoso le gusta la rutina: respetar las horas de sueño, hacer cinco comidas diarias sin ultraprocesados, mantener siempre unos niveles óptimos de hidratación y practicar ejercicio suave de forma regular. Dentro del ámbito farmacológico están los tratamientos para combatir el dolor agudo—de estos hay muchos tipos, aunque destacan los triptanes, un grupo de fármacos específicos para combatir la migraña— y los llamados preventivos, que tomados regularmente reducen la frecuencia e

intensidad de las crisis.

Es entre los fármacos de tipo preventivo en donde más ha aumentado la oferta.

Antes teníamos exclusivamente fármacos orales, a los que en el 2012 se sumó la toxina botulínica y, desde el 2019, están los anticuerpos monoclonales, un tratamiento hecho por y para el paciente con migraña que se administra por vía subcutánea—y en breve tendremos también uno para vía intravenosa—. Estos anticuerpos actúan bloqueando el CGRP (calcitonin gene-related peptide) circulante, que es la proteína inflamatoria que se eleva en las crisis de migraña, y así disminuye la posibilidad de iniciación y perpetuación del dolor. Esto nos sitúa en un escenario de numerosas alternativas farmacológicas, que reduce el número de pacientes que no cuentan con un tratamiento que les funcione. Aunque sí es cierto que muchas veces hay que ir probando opciones hasta encontrar la mejor para cada uno.

Ha dibujado un escenario optimista.

Sí, y lo será todavía más, porque se espera que en los próximos años lleguen más fármacos, de hecho está a punto de hacerlo otro grupo, el de los gepantes, que también actúan sobre el CGRP.

¿Y la toxina botulínica, cómo actúa?

El uso de la toxina botulínica para la migraña se descubrió casualmente, a través de la cirugía estética, y su eficacia se confirmó con varios ensayos posteriores, hasta llegar a la elaboración de un protocolo específico de infiltración, el PREEMPT. Es una técnica sencilla, que se hace en consulta, y que tiene muy pocos efectos secundarios, aunque tarda un par de semanas en hacer efecto, después alcanza su máximo y vuelve a disminuir. Al principio hay que infiltrarla cada tres meses, aproximadamente. Con el tiempo se puede ir espaciando, pero requiere unos años de tratamiento.



26 Junio, 2023

Solo el 2% de los medicamentos para el Alzheimer consigue superar fases clínicas para llegar al mercado

No existen terapias modificadoras de la enfermedad que varíen su curso, reviertan o ralenticen sus efectos



ANA SÁNCHEZ CAJA
 Madrid

El Alzheimer es un tipo de demencia que, junto a otras enfermedades neurodegenerativas de este tipo, afecta a alrededor de 900.000 personas en España. Hoy en día, se sabe que un exceso de la proteína amiloide es el que provoca la aparición de la enfermedad y que, después de esta proteína, aparecen alteraciones en la Tau. Sin embargo, pese a que los tratamientos disponibles ayudan a aliviar algunos de los síntomas, no existen terapias modificadoras de la enfermedad que varíen el curso del Alzheimer, reviertan o ralenticen sus efectos.

Con una tasa de éxito del dos por ciento, según datos ofrecidos por la patronal americana Phrma, el desarrollo de nuevos fármacos para la enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser un proceso caro, largo y complejo para las compañías. Este hecho hace que se hayan dedicado menos esfuerzos económicos en esta área terapéutica. "La inversión en investigación en Alzheimer es menor que en otras áreas como el cáncer o el VIH", explica a GACETA MÉDICA Raquel Sánchez-Valle, jefa del Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona.

La enfermedad de Alzheimer tiene una serie de peculiaridades que llevan a que la industria farmacéutica no termine de dar con la tecla para hacer llegar al mercado un fármaco que consiga detener la enfermedad. Por un lado, el

tiempo que se necesita para evaluar la eficacia de un tratamiento es mayor al de otras patologías porque el Alzheimer es una enfermedad lentamente progresiva. Este largo proceso repercute en que el coste del desarrollo de estos fármacos sea mayor en comparación con otras áreas.

A lo citado anteriormente habría que sumar las peculiaridades que existen a nivel biológico. El primer problema que se encuentran las compañías que deciden apostar por este campo terapéutico

A finales de los 90, el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina llegaban para aumentar la acetilcolina

es que las neuronas no se regeneran, lo que obliga a necesitar tratamientos lo suficientemente precoces para detener el proceso de la enfermedad. Otro inconveniente es que la barrera que protege al cerebro (hematoencefálica) impide que los fármacos consigan llegar al mismo. En este sentido, esta barrera hace que los fármacos penetren peor y, por consiguiente, al no llegar al cerebro, muchos no pueden actuar.

"En todas las enfermedades neurodegenerativas hay unas dificultades para obtener tratamientos que sean eficaces y en Alzheimer ocurre lo mismo", afirma Sánchez-Valle. Otra de las claves es que hasta hace relativamente pocos años no

se disponía de la tomografía por emisión de positrones. La función de esta tecnología es visualizar en pacientes vivos qué carga de amiloide tienen y si los fármacos van a tener resultados. "Previamente a la tomografía por emisión de positrones no se podía monitorizar si el fármaco estaba eliminando el amiloide", añade.

Según datos difundidos por el informe 'Alzheimer's Disease Drug Development Pipeline', en 2020 había 136 ensayos en marcha, correspondientes a 121 medicamentos. De esa cantidad, la mayor parte de ellos se encontraban en fase II (65). Sin embargo, muchos se quedan estancados en esta fase porque no ven indicios de que las moléculas puedan ofrecer efectos clínicos.

Mercado actual

La primera diana terapéutica que se aprobó fue la colinérgica. Los pacientes con Alzheimer presentan una disminución de un neurotransmisor llamado acetilcolina. A finales de la década de 1990, principios de los años 2000, fármacos como el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina llegaban al mercado para aumentar los niveles de este neurotransmisor. El segundo tipo de fármacos en aprobarse fue la memantina, que actúa sobre otro neurotransmisor, el glutamato, también implicado en algunas funciones cognitivas.

En la actualidad hay una serie de fármacos modificadores del curso de la enfermedad que ultiman su llegada al

mercado. El primero de ellos es Leqembi (lecanemab), desarrollado por Eisai y Biogen. Se trata de un anticuerpo monoclonal inyectable para uso intravenoso, destinado a eliminar la beta-amiloide del cerebro. Según se especifica en la ficha técnica, debe iniciarse en pacientes con deterioro cognitivo leve o demencia leve, etapas tempranas de la enfermedad que se estudiaron en los ensayos clínicos. Otro fármaco muy similar es el donanemab de Lilly. "Hay unas pequeñas diferencias entre am-

El Alzheimer, junto a otras enfermedades neurodegenerativas, afecta a 900.000 personas en España

bos fármacos, pero a 'grosso modo' son dos terapias anti-amiloides que han demostrado que limpian el cerebro del exceso de amiloide", recalca Sánchez-Valle.

En el caso de los fármacos anti-tau, estos se dirigen al ARN y modifican la expresión de las formas patológicas de la Tau. Se sigue investigando sobre ello, pero desde enero la única novedad que ha habido al respecto ha sido esta tecnología que va por la expresión de. También empieza a haber alguna evidencia de que, al hacer una reducción muy importante del amiloide, podría ser que los niveles de tau no aumentasen tanto", concluye Sánchez-Valle.



28 Junio, 2023

{ LA ESPIRAL DE LA LIBRETA }

Pensamientos circulares en la noche insomne



Olga Merino

Periodista y escritora

CREO QUE LA VEZ QUE PASÉ MÁS CALOR EN MI VIDA fue en Lahore, al noreste de Pakistán. Nada más salir del avión, mientras descendía la escalera, creí que iba a quedarme frita ahí mismo, incapaz de aguantar aquella chicharrera, un sofoco que parecía arrancar del asfalto tiras de celofán ardiente. No sé bien cómo logré aclimatarme, y por eso me infundo ánimos en la noche tórrida, quieta como un cuenco de aceite, pensando en el calor paquistaní. No corre una brizna de aire. Cojo otra vez el libro de la mesita y leo un cuento espléndido pero que da calor: *Larga espera al sol*, del gallego Carlos Casares.

El otro día venía en los papeles un reportaje sobre el insomnio crónico, que padecen

al menos cuatro millones de personas. La Sociedad Española de Neurología estima, además, que el 48% de la población adulta no goza de un sueño de calidad; es decir, tienen dificultades para quedarse dormidos o bien para mantenerse en los brazos de Morfeo. Lo mío va a rachas, pero los crónicos, pobres, se desesperan. Vueltas y más vueltas sobre la parrilla del colchón. Una excursión a la nevera. Un pis. Ponen la tele, bajita. Un lexatin. La pamema de la valeriana. Algunos hacen gimnasia. Muchos leen. Si me reengancho con la lectura, voy aviada. Acuérdate de Pakistán, me digo.

CONTEMPLAR LAS MUSARAÑAS
 El resplandor de las farolas

se cuele tenue en el dormitorio, como una gasa anaranjada. Miro el techo. En la penumbra ambarina se entrevé una lagartija que desafía la gravedad bocabajo, gracias a sus dedos globosos, provistos de filamentos adherentes. Es difícil distinguir la naturaleza en la ciudad. Me fijo bien. No se trata de una lagartija, sino de una salamandrina, también conocida como dragón de la pared, uno de los habitantes silenciosos de las noches de verano. Se habrá colado por el balcón. O por el patio. Lo más grande del caso es que ha perdido el rabo, alguien se lo ha amputado. ¿Tendrá sed? ¿Pueden vivir sin cola estos bichos?

Enciendo el ordenador a la busca de respuestas. De pretender dormir, ahora sí estoy

lista. Resulta que la salamandrina (*tarentola mauritanica*) se desprende de la cola como mecanismo de autodefensa. No sé por qué, pienso en Pedro Sánchez, en Feijóo. Si lo molestan, si se siente en peligro, el dragón o gecko mueve frenéticamente la cola para evitar que el ataque se dirija a la cabeza o el tronco. Llegado el caso, se deshará del apéndice, en un comportamiento conocido como autotomía caudal.

Pienso también en Putin. Después de cortada, la cola sigue meneándose para distraer al depredador mientras el reptil emprende la huida. Perder para ganar, no es mala estrategia. La cola tarda en regenerarse unos 60 días. En el fondo, la vida se resume en eso, pérdidas y esperas.