



21 Septiembre, 2023



SOCIEDAD

Premio a un leonés por su hallazgo sobre el alzhéimer

El mundo celebra hoy la jornada que visibiliza la enfermedad **Páginas 34 a 37**



21 Septiembre, 2023



Elita, acompañada por una profesional del Centro Alzheimer, con otros usuarios. J. NOTARIO

En el Día Mundial del Alzheimer la asociación de León evidencia una «segunda generación» de usuarios que ya vivieron la enfermedad en sus mayores y ahora recurren a los servicios como

afectados. La investigación es clave, como la del leonés Ibán Martínez y su método pionero de diagnóstico en la piel.

loga. Conoce bien la atención que se ofrece a los usuarios en el Centro Alzheimer de León, donde además de su abuelo como usuario, ella realizó sus prácticas como psicóloga y como voluntaria. «Mi abuelo estuvo diez años con la enfermedad, tenía más de 80 años y aunque fue duro el hecho de ser una persona mayor parece que es más fácil de aceptar. En cambio, mi madre era muy joven, no tenía todavía los 60 años, y ese diagnóstico fue muy duro. Es muy difícil asimilar que tu madre, tan joven, va a dejar de estar. Ella hacía muchas funciones necesarias en mi familia que ya no puede hacer y te das cuenta de lo importante que era para todos nosotros. El diagnóstico fue durísimo. Me desarmó».

Los primeros síntomas de la enfermedad no son iguales para todas las personas. Los primeros síntomas del abuelo de Inés los soportó en silencio su mujer, Agripina. «Al principio no nos decía nada, pero ella empezó a detectar un cambio en su carácter, con malas contestaciones que no eran habituales en él, en contra de lo que la gente pueda pensar, que es la pérdida de

Familiares de los primeros usuarios vuelven al Centro Alzheimer como enfermos

CARMEN TAPIA | LEÓN
 ■ Elita tiene 66 años y hace siete le diagnosticaron Alzheimer, una enfermedad vieja conocida por la familia. Su padre, Julio, sufrió esta demencia de la que falleció en el mes de febrero. El marido de Elita y su hija Inés volvieron a mirar para el Centro de Atención Integral para personas con Alzheimer de León, al que recurren por segunda vez para buscar de nuevo apoyos para atender a Elita con los cuidados profesionales que necesita y también como soporte y acompañamiento en el proceso para su marido, su cuidador principal. La enfermedad no da tregua y Elita, que vio como el Alzheimer

destruía la memoria y las capacidades vitales de su padre, y se enfrenta ahora al mismo desarrollo, aunque ella no sea consciente del toda la magnitud del proceso y sean su marido y su hija los que tienen que soportar la parte más estresante en la toma de decisiones importantes en cada fase de la enfermedad, que actualmente dificulta su capacidad de comunicación.
 «Treinta años después, son las segundas generaciones y familiares que vuelven al centro después de mucho tiempo porque ellos padecen la enfermedad o tienen que atender a otros miembro de su familia con demencias», explica la gerente de

la asociación, Flor Juan. «La enfermedad de Alzheimer se descubrió hacer más de un siglo y el conocimiento de esta demencia ayuda a mejorar el diagnóstico cada vez más precoz, por eso aumenta el porcentaje de que te toque, si se tiene en cuenta que cada vez hay un mayor envejecimiento de la población».
 El envejecimiento es una de las claves para el aumento de la incidencia de una enfermedad que afecta a más de 800.000 personas en España, de los que más de 3.500 son leoneses. Pero no la única causa. La enfermedad se detecta cada vez en edades más tempranas.
 Inés, la hija de Elita, es psicó-



21 Septiembre, 2023

memoria lo primero que se manifiesta. A mi abuela le costaba entender lo que estaba pasando. Ella decidió estar con él en el Centro de Alzheimer las horas que estaba allí, lo acompañaba y además colaboraba en todo lo que podía como voluntaria y participaba en los talleres».

LOS PRIMEROS SÍNTOMAS

Cuando Elita comenzó con los cambios de humor nadie en la familia sospechó que podía tratarse de la enfermedad que padecía su abuelo. «Empecé a notar que se enfadaba mucho, que tenía comportamientos más agresivos, más suspicaz, desconfiaba de la familia, a veces no se acordaba de las cosas que le habíamos dicho, pero era muy joven y yo lo asocié más a una depresión porque había días que no quería salir de la cama. Fue un proceso muy complicado porque en el fondo nos daba mucho miedo y nos paralizó, el miedo paraliza la toma de decisiones, pero yo sos-

EUROS DESTINADOS A INVESTIGACIÓN

31 millones

La Agencia Estatal de Investigación (AEI) ha destinado más de 31 millones de euros a financiar proyectos de investigación relacionados con la lucha contra el Alzheimer, y en los últimos cinco años ha financiado 181 proyectos de investigación que buscan soluciones terapéuticas a esta demencia.

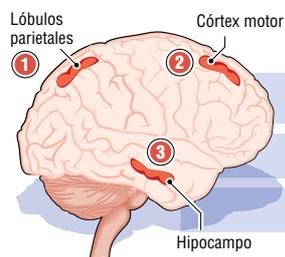
pechaba que pudiera ser alguna forma de demencia y es muy duro aceptar esa pérdida y enfrentarse poco a poco a ese futuro».

En el Día Mundial del Alzheimer, que se conmemora hoy, las sociedades científicas alertan de que las enfermedades neurológicas son ya la tercera causa más común de discapacidad y muerte prematura en la Unión Europea y, en el último año, fueron las causantes de más de 10 millones de muertes y de más de 350 millones de días vividos con discapacidad en todo el mundo. Una magnitud sociosanitaria con un gran coste social y económico. En todo el mundo ya supone 800 mil millones de euros y solo en la Unión Europea se estima que este coste aumentará más de 250 mil millones de euros para el año 2030, según datos de la Sociedad Española de Neurología.

En el Centro Alzheimer de León ya detectan una evolución que va en aumento. Los hijos, los nietos o los familiares más jóvenes que hace treinta años recurrían a la asociación para el cuidado de sus mayores con demencia, son ahora los nue-

Así es el Alzheimer

En España hay más de **800.000 enfermos de Alzheimer**. Un 10% es menor de 65 años y casi la mitad de los afectados no están diagnosticados. En el mundo hay 25 millones de personas afectadas por esta enfermedad



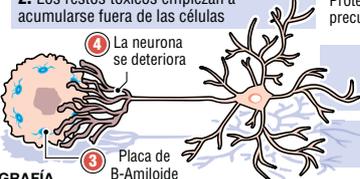
Efectos que causa en el cerebro

1. Alucinaciones y convulsiones. Se pierde la facultad de hablar y leer
2. El paciente no puede hablar, caminar o tragar. Sufre alucinaciones
3. Pérdida de memoria. Puede dar lugar a depresiones

Cómo se desarrolla la enfermedad

1. Una enzima provoca que la proteína precursora de la B-Amiloide sufra una sección que hace que se vuelva tóxica

2. Los restos tóxicos empiezan a acumularse fuera de las células



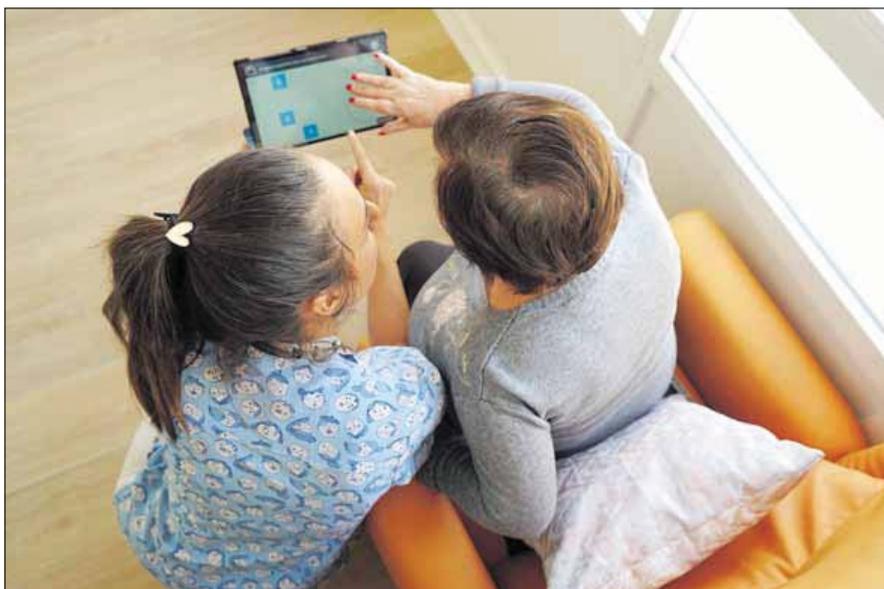
GRAFÍA

3. Esta acumulación da lugar a una placa de B-Amiloide
4. La neurona (o célula cerebral) se deteriora

Evolución del mal

1. Cinco genes determinan la aparición futura del Alzheimer
2. A los 25 años, cuando se detiene la maduración del cerebro, la enfermedad empieza a actuar
3. El período de latencia de Alzheimer es de unos 40 años
4. Tras diagnosticar la aparición con un análisis, se sigue un tratamiento para retardarla
5. Los primeros síntomas son el deterioro de la memoria, del juicio y de la capacidad de razonar

Fuente: Agencias



Las nuevas tecnologías ayudan a las personas con alzhéimer. J. NOTARIO

vos usuarios del centro. «Llevamos treinta años de asistencia en León y muchas familias vuelven ahora a esa misma realidad que ya vivieron hace años. Es muy duro para las familias y a nosotros, por otra parte, nos satisface que sigan contando con nosotros para esos cuidados y nos tengan como referentes en la asistencia», asegura Flor Juan, que destaca que el Alzheimer hereditario sólo representa un 1% del total de los diagnósticos. «Es muy bajo, pero esa posibilidad existe». Por esta razón insta a no bajar la guardia ni a dejar de colaborar con la asociación. «Algunas

Hereditario
 El 1% de los casos de Alzheimer son hereditarios, un porcentaje muy bajo

Cuidador
 Además de al enfermo, la asociación se vuelca en el apoyo al cuidador con la carga principal

personas se hacen socias cuando tienen el problema y luego se desvinculan, pero este proyecto que llevamos a cabo en León se consigue a lo largo del tiempo y muchas veces al pasar el tiempo las personas vuelven. Mientras no exista un tratamiento curativo o preventivo, cualquier persona puede volver al centro con el tiempo».

Un proyecto social que no sólo atiende a las personas afectadas por la enfermedad, también a las personas cuidadoras. Es el papel que les toca ahora a Inés y su padre. «La enfermedad crea un montón de necesidades no

sólo para las personas que la padecen, también para las que están a su alrededor. Soy psicóloga, pero primero soy hija y hay que tomar decisiones importantes en un proceso en el que te sientes triste, cansado y con sentimientos de culpa. He necesitado ayuda y reconocer que no sé por dónde tengo que tirar. Cuando vamos a casa a dar el relevo a mi padre, para que descanse un poco, se altera mucho, se pone muy nerviosa. Mi padre ha tenido que asumir muchos roles que antes eran de mi madre como aprender a llevar una casa, cocinar y todo con emociones que te agotan. Es un campeón. Para nosotros está siendo muy duro», dice con emoción.

Para sobrellevar esa carga emocional busca los apoyos de la asociación «que le están ayudando mucho y le viene muy bien. Asiste a los grupos de apoyos psicológicos y familiares».

Aunque desde la asociación se advierte que el Alzheimer here-

AFFECTADOS QUE HAN SIDO FUMADORES

14%

El 14% de todos los casos de esta enfermedad que se producen en el mundo se atribuyen potencialmente al cigarrillo, según los últimos datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), advierte la asociación Nofumadores, con motivo del Día Mundial del Alzheimer.

ditario representa un porcentaje muy bajo, Inés reconoce que ha pensado en esa posibilidad. «Me lo he planteado, pero ahora estoy en la fase de asimilar lo que le ha pasado a mi madre. Al principio, me encontraba muy mal, no estaba atenta a las cosas y sentía que me olvidaba de cosas. He tenido esos miedos, pero a mis 39 años estoy en el proceso de asimilar lo de mi madre, me asusta anticipar otra cosas».

«La enfermedad de mi madre me ha enseñado que aunque como psicólogos ya hacemos un gran ejercicio para ponernos en el lugar del otro, ahora estoy en la misma piel de las personas con a las que he atendido tantas veces, me ha servido para relativizar los problemas, a tener un optimismo más realista de la vida y hacerme más fuerte», asegura Inés que ahora desarrolla su profesión con personas con discapacidad intelectual «con un enfoque de atención diferente». «Todos tenemos que ser conscientes de que cuidador no es una persona profesional, que a veces se bloquea y no puede pedir ayuda. Faltan más recursos para las familias que pasan por este proceso».



21 Septiembre, 2023

HOGAR INNOVADOR Y VIDA DIGNA PARA EL ENFERMO

María de los Ángeles Cembrero, presidenta de la Asociación de Enfermos de Alzheimer (Aeafa), pretende traer a la capital un espacio de cuidados específicos holandeses pionero en España

J.B.I. / PALENCIA

Se fundó en octubre de 2019 con el agravante de nacer poco antes de la pandemia y el noble objetivo de promover la investigación de la enfermedad. Ahora ha iniciado los trámites de registro en la Junta como Asociación de Enfermos de Alzheimer (Aeafa). Su promotora, María de los Ángeles Cembrero, es maestra jubilada de enseñanza Primaria y máster en terapias no farmacológicas para el Alzheimer y otras demencias de la Sociedad Española de Neurología y trabaja para traer a Palencia un modelo holandés que promueve un innovador espacio de convivencia con cuidados específicos único en España.

«Atendemos y asesoramos a todas las personas que se acercan a nosotros sobre el cuidado de los enfermos. No contamos con una sede social y ahora estamos registrando la asociación en la Junta, ya que solo nos dedicábamos a investigar y en estos momentos es preciso contar ya con subvenciones», explica a DP.

María Ángeles Cembrero visitó recientemente el poblado holandés, Hogeweyk, en el que viven las personas enfermas de alzheimer en las fases más avanzadas de la enfermedad y están allí hasta el final de su vida. Lo hizo acompañada de Vicente Fernández Merino, especialista en Psicología Clínica y Neuropsicología, y jefe del Servicio de Demencias y Neurociencias del Complejo Hospitalario San Luis, en la capital. Además, se sumó David Cembrero, licenciado en Administración y Dirección de Empresas (ADE) y asociado senior de la Universidad de Cambridge para el Instituto de Liderazgo en Sostenibilidad.

«Yo me he traído la información social, David la económica y Vicente la médica en la primera fase de las cinco previstas para ejecutar el proyecto. Queremos conseguir el modelo holandés para Palencia y estamos buscando financiación, tanto de entidades públicas como privadas, ya que existen ayudas de un Perte financiado con los fondos europeos Netx Generation», señala.

Además, apunta que el proyecto se basa en cuidar a la persona y no al paciente, pasando de un modelo



Recreación del modelo asistencial holandés para enfermos de Alzheimer. / PÁGINA WEB DE HOGEWYK

clínico a un modelo social. «En este ambiente no se irrumpe con medicamentos en la vida de los enfermos y se prioriza la calidad de vida en aspectos relacionados con su felicidad. Está presidido por la normalidad, no hay batas blancas y la medicación se reduce en un 85%. No es una residencia para ricos y, con la financiación obtenida, se pueden crear varias unidades de convivencia, con seis plazas cada una, sumando en total 180 para personas con Alzheimer avanzado, junto a una atención centrada en la persona en un recinto que será lo más parecido a un hogar», asevera María Ángeles Cembrero.

DEJAR DE ESTAR ENCAMADOS.

La promotora del espacio de convivencia explica que en las últimas fases de la enfermedad, aquí en España, con el modelo tradicional de asistencia, «los pacientes están encamados y altamente medicados, mientras que en Hogeweyk los hemos visto jugando al bingo, por lo que este método cambiará definitivamente la calidad de vida de nuestros enfermos, dejando de estar mirando al techo de sus casas».

DECLARACIONES

MARÍA DE LOS ÁNGELES CEMBRERO
PRESIDENTE AEAGA

«Este método cambiará la calidad de vida de nuestros enfermos, dejando de estar encamados y mirando al techo de sus casas»

«El proyecto se basa en cuidar a la persona y no al paciente, pasando de un modelo clínico a un modelo social»

Los resultados obtenidos han hecho que los medios de comunicación de todo el mundo se hagan eco de Hogeweyk y se rueden documentales sobre él difundidos en numerosos países. «Sin embargo, en España no hay ningún centro y va a ser Pa-

lencia el primero, por lo que el impacto será muy significativo», explica.

La primera *aldea de la demencia* del mundo, situada en los Países Bajos a 15 minutos de tren de Amsterdam, se inauguró en 2009. «Es mundialmente famosa dado su carácter inclusivo; verdaderamente centrado en la persona con atención y tratamiento de alta calidad; revolucionario; innovador; disruptivo y sostenible, y rompe el estigma de la demencia. Hacemos todo esto para que las personas con demencia puedan continuar su vida en un mundo seguro para ellos y abierto a todos», según se apunta en su página web.

«Fue nuestra primera prueba de desinstitucionalización completa del concepto tradicional de residencia de ancianos. No es una institución, sino un lugar donde puedes vivir tu vida con la mayor normalidad posible. Se trata de una comunidad inclusiva centrada en la persona con un estilo de vida en el que prima la atención y tratamiento médico altamente profesional, junto a la preservación de la autonomía y la libertad, el envejecimiento activo y la vida social activa», finaliza.



21 Septiembre, 2023

Las familias de afectados de alzhéimer piden más recursos para investigar

La asociación palentina cumple treinta años y ha logrado dos sedes en las que actualmente atiende a 40 usuarios

La fundadora y presidenta actual de la Asociación de Familiares de Alzheimer, Milagros Carvajal, apela a la necesidad de fomentar la investigación para acabar con la enfermedad. **P2**



21 Septiembre, 2023

La Asociación de Familiares de Alzheimer pide más recursos para investigación

La entidad cumple treinta años de trabajo, en los que ha logrado dos sedes para atender actualmente a 40 usuarios

ESTHER BENGOCHEA



PALENCIA. Comenzó con una reunión informativa en la iglesia de San Lázaro, a la que acudieron siete familias que se conocían y vivían una situación y un problema similar. Treinta años después, goza de dos centros en la capital y atiende a cuarenta usuarios junto a sus familias. La Asociación de Familiares de Alzheimer (AFA) de Palencia conmemora hoy, coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer, las tres décadas que lleva ayudando a los enfermos y a sus familiares.

El alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, responsable del más de 50% de los casos de demencia en todo el mundo y que afecta a unos 50 millones de personas. «No tiene cura y ahí tenemos la angustia de seguir trabajando tanto las asociaciones como los familiares porque queremos que los enfermos tengan buena calidad de vida. Es verdad que hay medicamentos más paliativos y menos agresivos que antes, pero lo que necesitamos es investigar», señala Milagros Carvajal, presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Palencia. «Es necesario erradicar esta enfermedad, estamos en el siglo XXI y la investigación es totalmente necesaria. No hay más, porque nosotros paliamos unas horas pero el día es muy largo para un enfermo y también para el familiar», agrega.

Tras la reunión en San Lázaro, arrancó la asociación, con sede en la propia casa de Milagros Carvajal. Un año después, se trasladó hasta el Hospital Provincial, concretamente en la entrada, gracias a la Diputación de Palencia. En ese lugar se reunían prácticamente a diario, al salir de trabajar y comenzaban a tratar y a realizar actividades con los propios enfermos. «Llevamos treinta años luchando y trabajando. Antes no se conocía la enfermedad y hemos ido evolucionando en conocimientos y en medios», argumenta Milagros Carvajal.

Ya en el año 2004 se fueron hasta el barrio de La Puebla, hasta el centro de mayores, donde el Ayuntamiento les cedió un local como



Jornadas informativas sobre el Alzheimer celebradas ayer. FOTOGRAFÍAS MANUEL BRÁGIMO



La terapeuta ejercita con unos aros con algunos usuarios, ayer en el centro de La Puebla.

sede social y otro para ayudar a los enfermos. Y en ese lugar atienden de lunes a viernes a pacientes, con los que hacen terapias no farmacológicas, y también a sus familiares. En La Puebla además se encuentra la Unidad de Respirio. «Se llama así porque los pacientes van a la asociación unas

La Sociedad Española de Neurología estima que en España ya hay más de 800.000 personas que padecen esta enfermedad

Su incidencia sigue en aumento y se cree que en 2050 habrá más de 115 millones de personas que la padezcan

horas y mientras, el familiar puede ir a la peluquería, a la compra o a tomarse un café. Se ha ido ampliando todo y ahora casi tenemos un servicio de lo que demanden, de tres horas o las que sean, por la mañana o por la tarde o ambas. Es una amplitud inmensa de horarios y servicios», subraya.

Cinco años después de llegar al barrio de La Puebla, se vieron en la necesidad de ampliar sus servicios y pidieron un centro en San Juanillo. En este, que también atiende a pacientes y a familiares de lunes a viernes y tanto por la mañana como por la tarde, se cuenta con una sala multisensorial, para trabajar los cinco sentidos de los pacientes.

Prevalencia

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que solo en España ya hay más de 800.000 personas que padecen esta enfermedad. Con una prevalencia que oscila entre un 5 y un 10% entre las personas que rondan los 65 años, esta se duplica cada cinco años hasta alcanzar el 25-50% en la población mayor de 85 años, ya que la edad es uno de los principales factores de riesgo del alzheimer. Por esa razón, y debido al enveje-



21 Septiembre, 2023

cimiento de la población, su incidencia sigue en aumento y se estima que en 2050 habrá más de 115 millones de personas que la padezcan.

Las cifras siguen siendo demoledoras, ya que cada año se diagnostican solo en España 40.000 nuevos casos de alzheimer, más del 65% de los mismos en mujeres y en un 90%, en personas mayores de 65 años. Y aunque sea la segunda causa de consulta en los servicios de Neurología, se trata de una enfermedad infradiagnosticada. Se estima que en el país, más del 50% de los casos que son leves están aún sin diagnosticar y que en la Unión Europea la media global de tiempo entre que se notan los primeros problemas y se hace el diagnóstico puede ser de hasta 2,1 años.

«La enfermedad de alzheimer no debe ser considerada como una parte normal del envejecimiento. Aunque es verdad que cumplir años puede traer consigo un ligero declinar de la memoria, cuando hablamos de la enfermedad de alzheimer, estamos hablando de una enfermedad caracterizada por cambios anormales en el cerebro que causan daño y pérdida progresiva de células cerebrales. Estos cambios, con el tiempo, conducirán a un deterioro cognitivo con una pérdida significativa de la memoria y otras funciones cerebrales, alterando la capacidad funcional y produciendo discapacidad y dependencia», explica la doctora Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología.

La Asociación de Familiares de Alzheimer de Palencia cuenta con siete profesionales que trabajan con los usuarios y con sus familias en los dos centros de la capital. Psicólogos, auxiliares geriátricos y musicoterapeutas conforman esta plantilla, que está continuamente en formación.

Hacer gimnasia –es muy importante el ejercicio físico de los

TESTIMONIO

Milagros Carvajal
Presidenta



«Es necesario erradicar esta enfermedad, estamos en el siglo XXI y la investigación es totalmente necesaria»

«Con los Ceas hemos hecho terapias y sobre todo hacia las familias, para estar más sensibilizados y unidos por el problema»

EL DATO

40.000

nuevos casos de alzheimer se diagnostican cada año en España, más del 65% de los mismos en mujeres y en un 90%, en personas mayores de 65 años

usuarios–, leer, hacer cuentas o música, todo ello es vital. «La música es lo que más les activa. Tenemos musicoterapia con sesiones de dos o tres usuarios, muy reducidas. Allí también tocan los instrumentos para ver el compás, si lo siguen y posteriormente la psicóloga hace las valoraciones de cómo va cada usuario y si está estable, y de todo eso se informa a la familia», argumenta la presidenta de la asociación.

Los pacientes están continuamente en seguimiento y cuando el servicio que se ofrece desde la asociación ya no es suficiente, se lo comunican a las familias también, si estos profesionales creen que es necesario buscar más ayuda.

La asociación también cuenta con voluntarios, aunque no todos están con los pacientes, ya que también pueden ayudar vendiendo lotería y en distintos eventos o actos de la propia entidad. «No todos los enfermos aceptan a voluntarios, que son una cara extraña para ellos, por eso el voluntario tiene que ser formado», sentencia la presidenta de la asociación.

Red de apoyo

A lo largo de estos treinta años de vida y de trabajo continuo, se ha ido avanzando con las infraestructuras y con la red de apoyo. La región cuenta actualmente con 28 asociaciones, que dirige la Federación Regional de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castilla y León y por encima de esta se encuentra la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias, «donde se hacen jornadas y congresos, van especialistas y presentan sus estudios», analiza Carvajal.

La propia asociación tiene transporte propio para recoger y llevar a los usuarios que no se pueden desplazar por distintas circunstancias y ahí se encuentran los voluntarios para ayudarles a subir o estar con ellos en los traslados. Los propios usuarios llegan a la entidad palentina desde el hospital, tras ser evaluados por un neurólogo o por un geriatra, imprescindibles junto con los centros de acción social Ceas, «que realizan una gran labor». En estos centros de la capital también se ayuda y se informa a las familias acerca de la Ley de Dependencia y otras posibles ayudas.

Milagros Carvajal insiste en la función de la propia asociación de ayudar a las familias. «Nosotros apoyamos a la familia psicológicamente y moralmente», afirma. «Con los Ceas hemos hecho terapias y sobre todo hacia las familias, para estar más sensibilizados y unidos por el problema», concluye la presidenta de la asociación.



Nueve millones de españoles padecen enfermedades neurológicas

NIEVES SALINAS

Madrid

Más de 9 millones de españoles -alrededor del 20% de la población- tienen alguna enfermedad neurológica. Dolencias como el ictus, alzhéimer y otras demencias, párkinson o la ELA encabezan los rankings de mortalidad y discapacidad, mientras que otras enfermedades como la migraña, la epilepsia, o la esclerosis múltiple también contribuyen enormemente a la carga de discapacidad en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) que, además, advierte, se estima que en menos de 15 años el número de casos de ictus aumentarán un 35% y que en 25 años se triplicará el número de casos de alzhéimer y de párkinson.

Las enfermedades neurológicas son ya la tercera causa más común de discapacidad y muerte prematura en la Unión Europea y, en el último año, fueron las causantes de más de 10 millones de muertes.

Además, y a pesar de que muchas de ellas pueden ser prevenibles, una de cada tres personas en Europa llegará a desarrollar una de estas dolencias. La SEN celebra -del 25 al 29 de septiembre- la Semana del Cerebro y pone en valor la importancia de una vida saludable.

Porque, explica el doctor Jesús Porta-Etessam, vicepresidente de la sociedad científica, estas enfermedades son responsables del 23% de muerte prematura y del 19% de las muertes que se producen cada año en España. Además, nueve de las quince más frecuentes entre las personas que tienen reconocida una discapacidad en España, son neurológicas.

Y llama la atención sobre un aspecto: «Teniendo en cuenta que la población española cada vez estará más envejecida y que la prevalencia de las enfermedades neurológicas aumenta considerablemente con la edad, es importantísimo que se tomen medidas para paliar el enorme impacto de estas enfermedades». Sólo en Europa ya alcanza un coste de más de 800.000 millones de euros cada año. ■

21 Septiembre, 2023

Salud ▶ Enfermedades y asistencia

Más de 9 millones de españoles tienen una dolencia neurológica

Son las causantes del 19% de los fallecimientos que se producen cada año en nuestro país

Una de cada tres personas en Europa desarrollará una de estas afecciones en algún momento

NIEVES SALINAS
epextremadura@elperiodico.com
MADRID

Más de 9 millones de españoles -alrededor del 20% de la población- tienen alguna enfermedad neurológica. Dolencias como el ictus, Alzheimer y otras demencias, Parkinson o la ELA encabezan los rankings de mortalidad y discapacidad, mientras que otras enfermedades como la migraña, la epilepsia, o la esclerosis múltiple también contribuyen enormemente a la carga de discapacidad en España. Son datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN) que, además, advierte, se estima que en menos de 15 años el número de casos de ictus aumentarán un 35% y que en 25 años se triplicará el número de casos del Alzheimer y de Parkinson.

Las enfermedades neurológicas son ya la tercera causa más común de discapacidad y muerte prematura en la Unión Europea y, en el último año, fueron las causantes de más de 10 millones de días vividos con discapacidad en todo el mundo. Además, y pesar de que muchas de ellas pueden ser prevenibles, una de cada tres personas en Europa llegará a desarrollar una de estas dolencias en algún momento de su vida. La SEN celebra -del 25 al 29 de septiembre- la Semana del Cerebro y pone en valor la importancia de

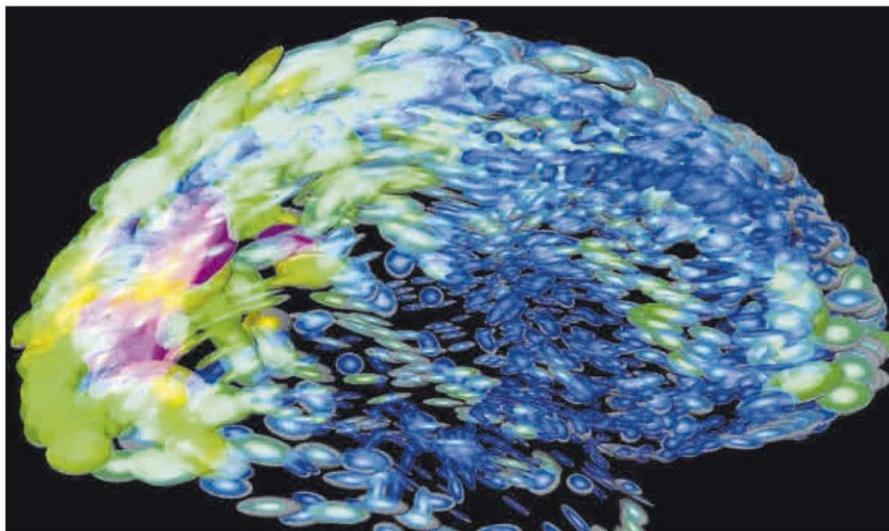


Imagen del cerebro.

una vida saludable. Porque, explica el doctor Jesús Porta-Etessam, vicepresidente de la sociedad científica, estas enfermedades son responsables del 23% de los años de vida perdidos por muerte prematura y las causantes del 19% de las muertes que se producen cada año en España. Además, nueve de las quince más frecuentes entre las personas que tienen reconocida una discapacidad en España, son neurológicas, y son las responsables del 44% de la discapacidad

por enfermedad crónica en nuestro país.

El especialista llama la atención sobre un aspecto: «Teniendo en cuenta que la población española cada vez estará más envejecida y que la prevalencia de las enfermedades neurológicas aumenta considerablemente con la edad, es importantísimo que se tomen medidas para tratar de paliar el enorme impacto de estas enfermedades». Sólo en Europa ya alcanza un coste socio-sanitario de más de

800.000 millones de euros cada año. En los últimos 30 años, las cifras de muertes por enfermedad neurológica han aumentado un 39% y los años de vida por discapacidad un 15%.

TOMAR MEDIDAS // Y sólo en los últimos 10 años ya se ha duplicado el número de personas afectadas por enfermedades como la enfermedad de Parkinson y la demencia. Unas cifras que, alertan los neurólogos, seguirán en aumento en los

próximos años si no se toman medidas: se estima que en menos de 15 años el número de casos de ictus aumentarán un 35% y que en 25 años se triplicará el número de casos de personas con alzhéimer y de párkinson.

La buena noticia, señala el doctor Porta-Etessam, es que la gran mayoría de las enfermedades neurológicas pueden ser menos graves «si cuidamos adecuadamente nuestro cerebro». En muchos casos, pueden ser incluso prevenibles. Para tres de las enfermedades neurológicas más comunes en España, como son el ictus, la demencia o la epilepsia, esa prevención podría evitar que más de 100.000 personas muriesen o viviesen con discapacidad cada año en España, detalla el doctor José Miguel Láinez, presidente de la SEN.

Los neurólogos ponen el foco en un estilo de vida cerebro-saludable. Entre los consejos, estimular la actividad cerebral, evitar el sobrepeso, realizar algún tipo de actividad física de forma regular o mantener un sueño de calidad, tratando de dormir unas 8 horas diarias. También, evitar los tóxicos como el alcohol, el tabaco, la contaminación ambiental y cualquier tipo de drogas o controlar otros factores de riesgo vascular, como la tensión arterial, la diabetes o la hiperglucemia. La hipertensión, concluyen, es el principal factor de riesgo de algunas de estas enfermedades. ≡



21 Septiembre, 2023

RAQUEL SÁNCHEZ DEL VALLE, NEURÓLOGA

«Los nuevos fármacos serán para las fases iniciales del alzhéimer» > 6





21 Septiembre, 2023

RAQUEL SÁNCHEZ DEL VALLE JEFA DE NEUROLOGÍA DEL CLÍNICY COORDINADORA DEL GRUPO DE DEMENCIAS DE LA SEN

► La neuróloga lucense, coordinadora del grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología y que recibirá este otoño el premio Lucense del Año, repasa en esta entrevista la evidencia acerca de los nuevos fármacos para el alzhéimer, destinados solo a un grupo reducido, y hace un llamamiento al optimismo.

«Solo el 10% de los pacientes con alzhéimer podrán recibir los nuevos fármacos»

POR: **MARÍA PIÑEIRO**
 FOTO: EP

EN EL DÍA MUNDIAL del Alzhéimer, la doctora Sánchez del Valle explica qué se puede esperar de los nuevos tratamientos y del futuro de la investigación.

Háblenos de los nuevos fármacos del alzhéimer.

Hay dos fármacos aprobados en Estados Unidos. La Agencia Europea del Medicamento está valorando uno de ellos y ha dicho que no al otro. Además hay un tercer fármaco que se está valorando en las dos agencias, la americana y la europea. Son fármacos bastante parecidos que han demostrado que eliminan el amiloide, una sustancia que se deposita en los cerebros de la de personas que tienen la enfermedad de alzhéimer. Esa acumulación es uno de los principales marcadores de la enfermedad, empieza muchos años antes de que las personas empiecen a notar los primeros síntomas.

Hay debate en la comunidad científica sobre ellos.

Sí porque, si bien producen efectos clínicos, estos se consideran modestos. Es decir, producen efectos porque retrasan la acumulación de amiloide aproximadamente cuatro o cinco meses en un período de 18 meses; digamos que es un 30% aproximadamente. Evidentemente no es lo que nos gustaría a los médicos. Es verdad, y hay que decirlo, que es un efecto modesto pero consistente, ya que se aprecia en varios estudios diferentes. Por otra parte, no está exento de efectos secundarios. Hay algunas alteraciones que son frecuentes, unas pequeñas irritaciones que se producen al eliminar esa proteína. Es como usar un estropajo, que si frotas demasiado rayas la sartén. Pues lo mismo. Es frecuente que esto se aprecie en una resonancia, casi en uno de cada cinco de los casos, pero es verdad que solamente un 3% de los pacientes tienen algún síntoma asociado a estos efectos secundarios. Aunque no sean muchos, pueden ser potencialmente graves. Además son fármacos intravenosos, que requieren un pinchazo cada 15 días o cada mes y que tienen un precio elevado.

¿Cuál es su postura?

Evidentemente, no es lo que deseáramos. Querriamos que no solamente tuvieran esa reducción de un 30%, sino idealmente que



Raquel Sánchez del Valle.

Futuro

Ante enfermedades neurodegenerativas hay que dejar el nihilismo de lado y empezar a ver el vaso medio lleno»

curaran la enfermedad y, si no, que la detuvieran al cien por cien. También que fueran más seguros y más fáciles de administrar, que no fueran por la vía venosa y que fueran más baratos. **¿Qué precio tienen?**

No tenemos todavía precio establecido en Europa. En Estados Unidos se calcula que es un tratamiento que costará 26.000 dólares al año. En Europa si se aprueba, que es algo que se decidirá a principios del 2024, se estima que los precios serán bastante menores. **¿Los efectos secundarios son hemorragias?**

Sí, son fármacos que limpian la placa y esta también está en el vaso sanguíneo. Al eliminarla hay algún vaso sanguíneo que se puede romper y producir lo que llamamos microsangrados en los que el sujeto no se da cuenta. Los vemos en una resonancia, pero no dan síntomas. El problema es que este microsangrado dé lugar a un macrosangrado, o sea que el vaso afectado sea más grande y entonces se pueda producir una hemorragia cerebral. No son frecuentes, pero evidentemente son potencialmente mortales. Esto es lo que nos preocupa y se ha de monitorizar. En cualquier caso, no creo que nos hayamos de quedar ahí. Ni por eficacia, ni por seguridad, ni por vía de administración, ni por precio. Pero sí que sabemos por otras múltiples enfermedades que los primeros fármacos que aparecen no son los definitivos, sino que permiten abrir la puerta a otros que se puedan ir mejorando, siendo más eficaces, más seguros, más fáciles de administrar y más baratos. Esto para mí es lo más interesante. Estos son los primeros fármacos que actúan sobre la base de la enfermedad, no sobre los síntomas, y pueden abrir el camino a otros.

Los pacientes están expectantes. Si la Agencia Europea aprueba los dos fármacos y se pueden administrar en España, ¿qué pacientes los

podrán recibir?

Hemos de ser muy claros con esto. Evidentemente dependerá de las indicaciones que haga la agencia española, pero lo que estamos viendo por la recomendación en Estados Unidos es que probablemente menos de un 10% de las personas con la enfermedad de alzhéimer puedan recibir estos fármacos. ¿Por qué solamente un 10%? Primero, porque son para fases muy iniciales de la enfermedad. Son fases en las que el sujeto hace una vida prácticamente normal, aunque tenga fallos de memoria. Y después porque, evidentemente, con los riesgos que pueden presentar estos fármacos hay que intentar que solo los reciban pacientes en unas condiciones de seguridad. Algunos no los podrán recibir por contraindicaciones con otros medicamentos. Por eso digo que hay que ser muy claros, que estos fármacos no serán para todas las personas que tengan enfermedad de alzhéimer. De todas formas, es verdad que muchas veces presentamos, incluso los sanitarios, cierto nihilismo ante estas enfermedades. Evidentemente no vamos a decir que el alzhéimer esté curado, pero también me gustaría que empezáramos a ver el vaso medio lleno. Ya hay cosas que se pueden hacer, que sabemos que mejoran la calidad de vida de nuestros pacientes y creo que esto va a ir a más. No va a haber una cura milagrosa en breve plazo, pero sí mejoras, así que me gustaría lanzar un mensaje para que dejemos de lado el nihilismo y empecemos a ver el vaso medio lleno, tanto los sanitarios como los no sanitarios. No completamente lleno, pero sí medio lleno.



▶ 21 Septiembre, 2023

El 'autobús del cerebro' visitará Cáceres el día 27

REDACCIÓN

CÁCERES. La Sociedad Española de Neurología (SEN) vuelve a poner en marcha su 'autobús del cerebro' con el objetivo de «tratar de concienciar sobre la importancia de cuidar la salud de nuestro cerebro», y que visitará la ciudad de Cáceres el próximo 27 de

septiembre.

En concreto, este autobús estará el 25 de septiembre en Madrid; el día 26, en Toledo; el 27 de septiembre en Cáceres; al día siguiente en Zamora y el 29 de septiembre, en Logroño. En el caso de Cáceres, estará situado en la avenida Pablo Naranjo Porrás, frente a la entrada al Par-

que El Rodeo, de 10,00 a 18,00 horas.

En este autobús, neurólogos locales atenderán de forma gratuita a todos los ciudadanos que se acerquen, donde podrán informarse sobre el estado de su salud cerebral, así como realizar distintas pruebas para determinar su salud cerebrovascular, así como su agilidad mental.

Cuenta con 50 metros cuadrados divididos en tres espacios destinados al diagnóstico, a la formación y al entrenamiento y ejercicio del cerebro.



→ Fútbol y Alzheimer con Seguro y Relano

MESA REDONDA A modo de antesala al Día mundial del Alzheimer, el CREA abordó la relación entre la práctica del fútbol y el desarrollo posterior de la enfermedad de Alzheimer u otra demencias. Todo, a través de una charla distendida de la mano de Santiago Seguro y Alfredo Relano, acompañados por Jesús Porta-Etessam (vicepresidente del SEN) y Enrique Pérez (neuropsicólogo del CREA). **J.G.**



21 Septiembre, 2023



CLUB PRENSA ASTURIANA

El HUCA utilizará biomarcadores a partir de análisis de sangre para detectar el alzhéimer

Manuel Menéndez: «El reto es conseguir fármacos que modifiquen la evolución de la enfermedad»

M. J. I.

En un futuro próximo, a finales de este año o en el siguiente, un simple análisis de sangre ayudará a realizar un diagnóstico más preciso y sencillo del alzhéimer en fases iniciales. Se realizará en el Hospital Universitario central de Asturias (HUCA), a partir de biomarcadores obtenidos de muestras de plasma,

que no requieren pruebas invasivas pero que al ser de fácil acceso para la población en general, pueden dar lugar a un uso inadecuado. De hecho, en Estados Unidos se comercializan ya para que todo el que lo desee pueda hacerse una prueba. Así lo explicó ayer en el Club Prensa Asturiana de LA NUEVA ESPAÑA Manuel Menéndez, neurólogo del HUCA, que impartió una con-



Por la izquierda, María Velasco, Manuel Menéndez, Rocío Allande, Concha Mena, Enrique Rodríguez Nuño y Lorena Crespo. | Irma Collín

ferencia sobre novedades en el tratamiento de la enfermedad que celebra hoy su día mundial. «No todas las personas que tienen problemas de memoria están aquejadas de alzhéimer. Para llegar al diagnóstico exacto es necesario hacer una serie de pruebas, para descartar

otras enfermedades», recaló el médico. Además, reconoció que el gran reto es conseguir fármacos que modifiquen la evolución de la enfermedad. En el acto, presentado por Lorena Crespo, trabajadora social de ADAFA Alzheimer Asturias, intervino Concha Mena, presi-

denta de la entidad, quien recaló la necesidad de recibir apoyos institucionales, con más de mil familias atendidas por la asociación en lo que va de año.

Enrique Rodríguez Nuño, director general de Promoción de la Autonomía Personal y Mayores de la Consejería de Derechos Sociales y Bienestar del Principado; María Velasco, concejala de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Oviedo y Rocío Allande, directora general de Cuidados y Coordinación Sociosanitaria de la Consejería de Salud, reconocieron la necesidad de prestar apoyo a las personas cuidadoras, que en muchas ocasiones sufren soledad durante todo el proceso.

Casi un millón de personas padecen la enfermedad de Alzheimer en España, según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Según esta sociedad científica, este mal concentra el 60% de los casos de demencia y cerca del 30% de los casos no están diagnosticados.

La Apnea del Sueño

una enfermedad multitudinaria y silenciosa

► La SEN (Sociedad Española de Neurología) estima que el 90% de los pacientes con apnea del sueño no están diagnosticados.

La Apnea del sueño es considerado un trastorno común donde nuestra respiración se interrumpe durante unos segundos y se puede repetir más de 30 veces por hora, incluso podemos llegar a roncar, afectando gravemente nuestro desarrollo, laboral, social, económico, etc. En su mayoría, los hombres son los más propensos a sufrir esta enfermedad, aunque las personas con sobrepeso, con vías respiratorias pequeñas, o niños con amígdalas hinchadas también pueden padecerla.

La calidad de sueño se define por: la duración, la continuidad y su profundidad. Esto quiere decir, dormir un promedio de 8 horas diarias, sin levantarse y sumirse en él. Por lo contrario, si nos sentimos cansados todo el tiempo por falta de calidad de sueño debemos visitar a un profesional cuanto antes.

Existen tipos de apnea: La Apnea Obstructiva del Sueño, cuando los músculos de la garganta se relajan y



las vías respiratorias se bloquean, reduciendo el flujo del aire provocando ronquidos. La Apnea Central del Sueño, cuando el cerebro temporalmente deja de enviar órdenes a los músculos de la respiración, consiguiendo así, la detención brusca de la respiración. Esta también está involucrada con otras enfermedades como la insuficiencia cardíaca o el accidente cerebrovascular. Y por último, el Síndrome de Apnea del Sueño Compleja,

que es una combinación de las dos anteriores. Siendo la más común la Apnea Obstructiva del Sueño.

Los síntomas coinciden para ambas apneas, dificultando su diagnóstico, sin embargo entre los síntomas más comunes tenemos: Ronquidos fuertes, jadeos al respirar durante el sueño, despertar brusco, despertarse con la boca seca, dolor de cabeza por

la mañana, insomnio, hipersomnia e irritabilidad en el día a día.

Existen tratamientos que pueden aliviar y prevenir estos problemas. Pero si aún no presentas ninguno de estos síntomas, lo puedes prevenir reduciendo moderadamente tu peso, alimentándote saludablemente, evitando dormir bocarriba, haciendo ejercicio, no bebiendo alcohol ni consumiendo tabaco.

Esto no es un juego, muchas personas han muerto a causa de las consecuencias de la Apnea del sueño. Sé precavido, vivir cansado no es vivir.

Por último, siempre puedes compartir en tus redes sociales sobre esta grave enfermedad, de esa forma habrá más personas informadas y menos casos de Apnea del Sueño.