



22 Septiembre, 2023

Hasta 25.000 personas en España podrían padecer narcolepsia, un 60% sin diagnosticar

Ocho de cada diez padecen también cataplejía, pérdida repentina del tono muscular, en cuyo caso es probable que se trate de un trastorno autoinmune

REDACCIÓN

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que hasta 25.000 personas podrían padecer narcolepsia en España, y, de ellas, un 60 por ciento estarían aún sin diagnosticar; el poco conocimiento social que existe sobre la enfermedad y las concepciones erróneas sobre la misma hacen que pueda retrasarse su detección hasta diez años.

Este viernes, 22 de septiembre, es el Día Mundial de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica crónica, catalogada dentro del grupo de los trastornos del sueño, que padecen más de tres millones de personas en todo el

mundo. Es un trastorno caracterizado por somnolencia excesiva durante el día, episodios de sueño repentinos e incontrolables, parálisis del sueño y, en algunos casos, alucinaciones al quedarse dormido o al despertar. Puede debutar a cualquier edad, aunque generalmente, comienza en adolescentes o adultos jóvenes

“Hasta un 80 por ciento de los pacientes padece también cataplejía, que es la pérdida repentina del tono muscular, generalmente desencadenada al experimentar emociones fuertes como la risa, la sorpresa o el enfado y que puede manifestarse bien como una debilidad muscular leve

hasta una pérdida total del control muscular, provocando caídas”, señala la doctora Ana Fernández Arcos, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Hasta un 60% de ellos sufren pesadillas, parálisis el sueño o alucinaciones y se estima que el 70% de los pacientes presentan conductas anormales durante el sueño. Y, debido a estas alteraciones en el ciclo del sueño y la vigilia, muchos presentan alteraciones cognitivas como dificultades de atención y de la toma de decisiones y dificultades en las funciones ejecutivas.

DÍA MUNDIAL | UNA DEMENCIA DE LA QUE QUEDA MUCHO POR SABER

UN AÑO PARA LA ESPERANZA

Los resultados que se han visto este 2023 de dos prometedores fármacos contra el alzhéimer son un punto de inflexión en la investigación de la enfermedad tras dos décadas de fracasos

BERTA PINILLOS (EFE) / MADRID

Después de dos décadas de oscuridad en el camino para encontrar un freno para el alzhéimer, este año ha habido algo de luz y esperanza gracias a dos nuevos fármacos que han arrojado modestos pero robustos resultados y que pueden suponer los primeros pasos para derrotar esta complicada enfermedad.

Expertos y pacientes coinciden en que 2023 podría ser un punto de inflexión en la investigación contra la patología. ¿Las razones? El fármaco lecanemab, aprobado ya por la Administración de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA, en inglés) y el donanemab, cuyos buenos datos fueron presentados el pasado mes de julio en la Conferencia Internacional de Alzheimer, en Ámsterdam.

«El alzhéimer es un problema complejo y probablemente no habrá soluciones simples. Como con otras enfermedades, como el sida, no será un solo medicamento sino que será un cóctel», vaticina el secretario del grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Pascual Sánchez.

La enfermedad, de la que ayer se conmemoró el día mundial, se caracteriza por la acumulación en el cerebro de dos tipos de proteínas: una de ellas es la beta-Amiloide, que se pliega mal y se acumula fuera de las células, formando una especie de placas; y la otra es la tau, que también se pliega mal y se almacena formando unas estructuras denominadas ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas.

Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer el cerebro tiene que sufrir estas dos lesiones. «Lo que llamamos demencia tipo alzhéimer es cuando acompañado de estas lesiones, el cerebro, por así decirlo, claudica y empieza a haber muerte neuronal, atrofia y eso se expresa con los síntomas cognitivos que conocemos. Lo más pre-



Los expertos consideran que será necesario un «cóctel» de medicamentos para hacer frente a esta alteración.

EN CORTO

UNA PRIORIDAD

La Fundación Pasqual Maragall aprovechó ayer para pedir que se destinen más recursos para la investigación del alzhéimer y que la enfermedad sea «una prioridad política», ya que afecta a 900.000 personas en España, aproximadamente.

ISABEL CAMPO

DTRA. CENTRO DE REF. ESTATAL

«Tenemos que perder el miedo a ir al médico ante las primeras señales, ya que cuando asoma lleva 10 años de media con la persona»

coz son los problemas de memoria», señala Sánchez, quien además es director científico de la Fundación Cien (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas) del Instituto de Salud Carlos III.

En la actualidad hay tratamientos sintomáticos, que no cambian el curso de la enfermedad pero favorecen que las personas «de alguna manera puedan tener un mejor rendimiento cognitivo».

Los dos nuevos medicamentos han mostrado, con resultados a 18 meses, que retrasan el deterioro cognitivo comparado con los pacientes que no lo han probado. Resultados que tendrán que demostrarse más allá de este tiempo, pero parece que sí cambian el curso de la enfermedad en fases tempranas. «Esto es lo que andábamos buscando después de más de 20 años sin resultados positivos, de fracasos en los ensayos clínicos», dice Sánchez.

Estas terapias no están exentas de efectos secundarios. Según explica el experto de la SEN, en los ensayos se ha visto que un porcentaje de pacientes padecen una inflamación en el cerebro, pero la mayoría son síntomas leves. Solo en torno a un 2 por ciento sí ha tenido síntomas más serios.



Astrid Pérez, la segunda por la izquierda, recibió a Elena Felipe Pérez, Ursina Martín Fernández-González y Lourdes Regalado Díaz. | E.D.

El Día
 SANTA CRUZ DE TENERIFE

La presidenta del Parlamento de Canarias, Astrid Pérez, recibió ayer a una delegación de la Asociación de Cuidadoras, Familiares y Amistades de Personas con Dependencia, Alzheimer y otras Demencias (Acufade), con motivo de la conmemoración, este jueves día 21 de septiembre, del Día Mundial del Alzheimer, un evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS). El encuentro, desarrollado en la sede de Presidencia del Parlamento de Canarias, reunió a Astrid Pérez con la presidenta de Acufade, Elena Felipe Pérez; la tesorera de la entidad, Ursina Martín Fernández-González, y la vocal de la directiva Lourdes Regalado Díaz. Astrid Pérez recordó que «desde el Parlamento de Canarias queremos sumarnos a esta jornada de concienciación y re-

La presidenta del Parlamento recibe a una delegación de Acufade

Astrid Pérez asegura que hay que «generar una concienciación frente a esta anomalía»

flexión sobre una enfermedad que, según las estimaciones de la Sociedad Española de Neurología, afecta a unas 800.000 personas en España. El alzhéimer es responsable de alrededor del 70% de todas las demencias y, en

► Este trastorno cognitivo es el causante del 70% de todos los casos de demencias

la actualidad, no tiene un tratamiento eficaz». Acufade es una asociación sin ánimo de lucro, creada en 2001 en el municipio de La Matanza de Acentejo, en Tenerife. Tras varios años de trabajo y dedicación, el 27 de septiembre de 2005 se constituyó como asociación. Nació con un ámbito insular, pero a partir de 2008, la asamblea general amplió el ámbito de actuación a toda la dependencia y a toda la Comunidad Autónoma de Canarias. Fue declarada de Utilidad Pública en febrero de 2011. En el en-

cuentro de este jueves 21 de septiembre con la presidenta del Parlamento de Canarias, Acufade abordó la situación actual en torno a la atención al alzheimer y las demencias en Canarias; el Plan Canario de Atención a las Demencias y, especialmente, la demanda de la asistencia personal, «un derecho reconocido en la Ley de Dependencia y que, sin embargo, en Canarias no tiene ni regulación, ni efectiva prestación de ese derecho a las personas que lo soliciten», según reivindicó Elena Felipe Pérez. El Parlamento de Canarias compartió durante la última sesión de las Jornadas Conecta Canarias-Europa varios vídeos de concienciación y sensibilización sobre el alzhéimer elaborados por Acufade y, además, iluminó la fachada de la institución de color violeta para recordar la celebración de este día en recuerdo de las personas afectadas por el alzhéimer y sus familias.

UN AÑO PARA LA ESPERANZA

Los resultados que se han visto este 2023 de dos prometedores fármacos son un punto de inflexión en la investigación de esta enfermedad después de dos décadas de fracasos

BERTA PINILLOS (EFE) / MADRID

Después de dos décadas de oscuridad en el camino para encontrar un freno para el alzhéimer, este año ha habido algo de luz y esperanza gracias a dos nuevos fármacos que han arrojado modestos pero robustos resultados y que pueden suponer los primeros pasos para derrotar esta complicada enfermedad.

Expertos y pacientes coinciden en que 2023 podría ser un punto de inflexión en la investigación contra la patología. ¿Las razones? El fármaco lecanemab, aprobado ya por la Administración de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA, en inglés) y el donanemab, cuyos buenos datos fueron presentados el pasado mes de julio en la Conferencia Internacional de Alzheimer, en Ámsterdam.

«El alzhéimer es un problema complejo y probablemente no habrá soluciones simples. Como con otras enfermedades, como el sida, no será un solo medicamento sino que será un cóctel», vaticina el secretario del grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), Pascual Sánchez.

La enfermedad, de la que ayer se conmemoró el día mundial, se caracteriza por la acumulación en el cerebro de dos tipos de proteínas: una de ellas es la beta-Amiloide, que se pliega mal y se acumula fuera de las células, formando una especie de placas; y la otra es la tau, que también se pliega mal y se almacena formando unas estructuras denominadas ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas.

Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer el cerebro tiene que sufrir estas dos lesiones. «Lo que llamamos demencia tipo alzhéimer es cuando acompañado de estas lesiones, el cerebro, por así decirlo, claudica y empieza a haber muerte neuronal, atrofia y eso se expresa con los síntomas cognitivos que conocemos. Lo más pre-



Los expertos consideran que será necesario un «cóctel» de medicamentos para hacer frente a esta alteración.

EN CORTO

UNA PRIORIDAD

La Fundación Pasqual Maragall aprovechó ayer para pedir que se destinen más recursos para la investigación del alzhéimer y que la enfermedad sea «una prioridad política», ya que afecta a 900.000 personas en España, aproximadamente.

ISABEL CAMPO

DTRA. CENTRO DE REF. ESTATAL

«Tenemos que perder el miedo a ir al médico ante las primeras señales, ya que cuando asoma lleva 10 años de media con la persona»

coz son los problemas de memoria», señala Sánchez, quien además es director científico de la Fundación Cien (Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas) del Instituto de Salud Carlos III.

En la actualidad hay tratamientos sintomáticos, que no cambian el curso de la enfermedad pero favorecen que las personas «de alguna manera puedan tener un mejor rendimiento cognitivo».

Los dos nuevos medicamentos han mostrado, con resultados a 18 meses, que retrasan el deterioro cognitivo comparado con los pacientes que no lo han probado. Resultados que tendrán que demostrarse más allá de este tiempo, pero parece que sí cambian el curso de la enfermedad en fases tempranas. «Esto es lo que andábamos buscando después de más de 20 años sin resultados positivos, de fracasos en los ensayos clínicos», dice Sánchez.

Estas terapias no están exentas de efectos secundarios. Según explica el experto de la SEN, en los ensayos se ha visto que un porcentaje de pacientes padecen una inflamación en el cerebro, pero la mayoría son síntomas leves. Solo en torno a un 2 por ciento sí ha tenido síntomas más serios.



22 Septiembre, 2023

La batalla contra el alzhéimer encuentra una esperanza este año

Dos fármacos de nuevo cuño con resultados robustos arrojan luz sobre los anhelos de expertos y pacientes

BERTA PINILLOS MADRID

Después de dos décadas de oscuridad en el camino para encontrar un freno para el alzhéimer, este año hubo algo de luz y esperanza gracias a dos nuevos fármacos que arrojaron modestos pero robustos resultados y que pueden suponer los primeros pasos para derrotar esta complicada enfermedad.

Expertos y pacientes coinciden en que 2023 podría ser un punto de inflexión en la investigación contra la patología. ¿Las razones? El fármaco lecanemab, aprobado ya por la Administración de Alimentos y Fármacos de Estados Unidos (FDA) y el donanemab, cuyos buenos datos fueron presentados en julio en la Conferencia Internacional de Alzheimer, en Ámsterdam.

“El alzhéimer es un problema complejo y probablemente no habrá soluciones simples. Como con otras enfermedades, no será un solo medicamento sino que será un cóctel”, vaticinó el secretario del grupo de estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología, Pascual Sánchez. Para la enfermedad, de la que ayer se conmemoró el día mundial hay tratamientos sintomáticos, que no cambian el curso de la enfermedad pero favorecen que las personas “de alguna manera puedan tener un mejor rendimiento cognitivo”. Por eso los expertos están deseando tener herramientas que consigan cambiar el avance de las lesiones.



Varios técnicos realizan pruebas en un laboratorio de Logroño | AEC

Este año entraron en escena primero el lecanemab, aprobado ya en Estados Unidos —en Europa aún no— un fármaco que ralentiza los efectos de la enfermedad neurodegenerativa. El último estudio, realizado a 1.800 pacientes, demostró una “reducción significativa” del deterioro cognitivo, según la FDA. El segundo, también prometedor, es el donanemab, con unos resultados “robustos”, indicó Sánchez.

Ambos muestran, con resultados a 18 meses, que retrasan el deterioro cognitivo. Resultados

positivos que tendrán que demostrarse más allá de los 18 meses de administración, pero parece que sí cambian el curso de la enfermedad en fases tempranas. “Esto es lo que andábamos buscando después de más de 20 años sin resultados positivos, de fracasos en los ensayos clínicos”, señaló Sánchez.

Romper una barrera

No es que estos fármacos sean la solución “ni mucho menos”, pero con ellos se ha roto una barrera que hace ver que hay posibilidad de cambiar la biología de la enfermedad; un camino, añadió el experto, que ya se recorrió antes en otras enfermedades como el cáncer.

Para la Confederación Española de Alzheimer (Ceafa) los dos nuevos fármacos representan “un puntito de inflexión y de esperanza”. La presidenta de Ceafa, Mariló Almagro celebró el desarrollo de la investigación en torno al alzhéimer, y que España sea uno de los países que más investiga pero lamentó la precariedad con la que trabajan los investigadores españoles y pidió que se les dote de forma adecuada.

Almagro también incidió en la importancia de las terapias no farmacológicas para ayudar a los pacientes tales como la rehabilitación cognitiva, funcional, la fisioterapia y, entre otros, también la asistida con animales. Ceafa solicitó al Ministerio de Sanidad que incluya este tipo de terapias en la Cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud pero, de momento, el Ministerio les pidió evidencias científicas, algo en lo que ya trabajan. ●



22 Septiembre, 2023

Hasta 25.000 personas en España podrían padecer narcolepsia, un 60% sin diagnosticar

Ocho de cada diez padecen también cataplejía, pérdida repentina del tono muscular, en cuyo caso es probable que se trate de un trastorno autoinmune

REDACCIÓN

VIGO

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que hasta 25.000 personas podrían padecer narcolepsia en España, y, de ellas, un 60 por ciento estarían aún sin diagnosticar; el poco conocimiento social que existe sobre la enfermedad y las concepciones erróneas sobre la misma hacen que pueda retrasarse su detección hasta diez años.

Este viernes, 22 de septiembre, es el Día Mundial de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica crónica, catalogada dentro del grupo de los trastornos del sueño, que padecen más de tres millones de personas en todo el mundo. Es un trastorno caracterizado por somnolencia excesiva duran-

te el día, episodios de sueño repentinos e incontrolables, parálisis del sueño y, en algunos casos, alucinaciones al quedarse dormido o al despertar. Puede debutar a cualquier edad, aunque generalmente, comienza en adolescentes o adultos jóvenes.

“Hasta un 80 por ciento de los pacientes padece también cataplejía, que es la pérdida repentina del tono muscular, generalmente desencadenada al experimentar emociones fuertes como la risa, la sorpresa o el enfado y que puede manifestarse bien como una debilidad muscular leve hasta una pérdida total del control muscular, provocando caídas”, señala la doctora Ana Fernández Arcos, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Hasta un 60% de ellos sufren pesadillas, parálisis el sueño o alucinaciones y se estima que el 70% de los pacientes presentan conductas anormales durante el sueño. Y, debido a estas alteraciones en el ciclo del sueño y la vigilia, muchos presentan alteraciones cognitivas como dificultades de atención y de la toma de decisiones y dificultades en las funciones ejecutivas.

Cada vez hay más evidencia de que, al menos en los casos de narcolepsia tipo 1 (cuando va acompañada de cataplejía), puede tratarse de un trastorno autoinmune en el que, ante cierta predisposición genética unida a diversos factores ambientales, genera una pérdida de las neuronas productoras de un péptido –la hipocretina– localizadas en el hipotálamo, una estructura del cerebro.

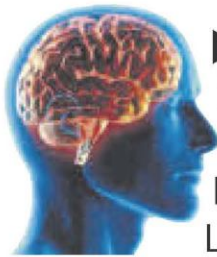


Más de 50 millones de personas sufren alzheimer

Esta semana se ha conmemorado el Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer, una dolencia neurodegenerativa responsable del 50-70% de los casos de demencia en todo el mundo y que afecta a unos 50 millones de personas. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que sólo en España ya hay más de 800.000 personas que la padecen. Además, apunta a que el 50% de los casos que son leves están aún sin diagnosticar. Por este motivo, la entidad insiste en la importancia y necesidad de fomentar el acceso al diagnóstico precoz.

22 Septiembre, 2023

La provincia registra al año 1.700 nuevos casos de alzhéimer, que ya es la tercera causa de muerte



▶ LA MITAD DE LAS PERSONAS QUE SUFREN, DE FORMA LEVE, ESTE TIPO DE **DEMENCIA** ESTÁN AÚN SIN DIAGNOSTICAR ▶ LOS INVESTIGADORES BUSCAN **FÁRMACOS** CONTRA LA PROTEÍNA QUE DAÑA EL CEREBRO **P2y3**



Un grupo de personas mayores realiza ejercicios en compañía para fomentar sus capacidades.

INFORMACIÓN

LAS CIFRAS

35.592

Personas con diagnóstico activo de Alzheimer

► Es la suma de las provincias de Alicante, Valencia y Castellón, con una proporción de siete mujeres afectadas por cada tres hombres.

65 AÑOS

La prevalencia se dispara a partir de esa edad

► A los 65 años está entre un 5 y un 10%, y se dispara al 50% a partir de los 85 años.

2 AÑOS

Tiempo entre los primeros síntomas y el diagnóstico

► Los neurólogos abogan por la detección precoz porque la enfermedad empieza antes de que aparezcan síntomas.

Más de la mitad de las personas que padecen Alzheimer leve están aún sin diagnosticar

► La provincia registra al año más de 1.700 nuevos casos de este tipo de demencia, que se ha convertido en la tercera causa de muerte tras las enfermedades vasculares y el cáncer

J. HERNÁNDEZ

■ Aunque el Alzheimer es la segunda causa de consulta en los servicios de Neurología, se trata de una enfermedad infradiagnosticada a pesar de que existen métodos aprobados para apoyar biológicamente su diagnóstico precoz. Según admiten médicos y neurólogos, más de la mitad de los casos aún leves están sin valorar, es decir, que tanto los afectados como sus familias desconocen que padecen esta patología neurodegenerativa que afecta a la memoria y a la conducta. El tiempo que transcurre entre que se notan los primeros síntomas y el diagnóstico puede superar los 2 años.

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer, celebrado ayer, la Sociedad Española de Neurología destaca que entre el 30 y el 50% de las personas con algún tipo de demencia no son diagnosti-

cadas formalmente y por el contrario hasta en un 30% de los casos lo son erróneamente basándose en la evaluación clínica, «lo que hace imprescindible el uso de técnicas diagnósticas complementarias, especialmente en fases muy iniciales de los síntomas». Los expertos inciden en la necesidad de reorganizar y dotar de recursos a la atención sanitaria de la enfermedad de Alzheimer para potenciar el diagnóstico precoz y el acceso a nuevos tratamientos.

El Alzheimer es responsable de seis de cada diez casos de demencia, tercera causa de muerte tras las enfermedades vasculares y el cáncer. En España ya hay más de 800.000 personas que padecen esta enfermedad y cada año se diagnostica a 40.000 pacientes nuevos, de ellos unos 1.700 en la provincia de Alicante. Actualmente, 35.592 personas tienen un diagnóstico activo

de Alzheimer en la Comunidad Valenciana, según datos de la Consejería de Sanidad. Mayoritariamente son mujeres, en una proporción de siete por cada tres hombres.

Durante los ocho primeros meses del año se han detectado 6.140 pacientes nuevos en la suma de las tres provincias. Del total, 3.951 son mujeres y 2.189 son hombres. Estos casos han generado 61.925 consultas en Atención Primaria. Por provincias, 34.155 corresponden a la de

Valencia, 20.904 a la de Alicante y 6.866 a la de Castellón,

La edad es uno de los principales factores de riesgo. Debido al envejecimiento de la población, está aumentando. Nueve de cada diez pacientes diagnosticados tienen más de 65 años, con una prevalencia entre un 5 y un 10% a esa edad que se eleva al 25-50% a partir de 85 años.

En todo caso, los neurólogos insisten en que esta enfermedad no debe ser considerada como una parte normal del envejecimiento. «Es verdad que cumplir años puede traer consigo un ligero declinar de la memoria pero el Alzheimer se caracteriza 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,

La incidencia de este trastorno de la memoria y la conducta aumenta un 15% en la Comunidad en 4 años

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. «Estamos ante una grave patología, que representa el 12% de los años vividos con discapacidad debido a una enfermedad y que conlleva numerosos desafíos emocionales, sociales y psicológicos tanto para las personas que lo padecen como para sus familiares. A pesar de ello, aún existe un nivel significativo de desconocimiento y falta de conciencia en gran parte de la población sobre el Alzheimer, sobre todo, en la prevención y el diagnóstico en fases iniciales».

La doctora señala que la detección precoz permite una mejor planificación de los cuidados y una mejor calidad de vida para los pacientes y es posible puesto que empieza antes de que aparezcan los primeros síntomas. Los signos de alarma pasan por la pérdida de memoria, la desorientación en tiempo o lugar, la dificultad con el lenguaje o con las tareas cotidianas, o los cambios en el estado de ánimo. Ante cualquiera de estos síntomas, se debe acudir al médico. «Aunque se trata de una enfermedad para la que no hay cura, los tratamientos disponibles actualmente tienen un impacto positivo en los síntomas de los pacientes. El diagnóstico en fases en las que la persona es todavía competente le



Los neurólogos abogan por la detección precoz para planificar mejor los cuidados y la calidad de vida del paciente

Sanidad traza una hoja de ruta con medidas para mejorar la atención a los enfermos y apoyar a las familias

permite tomar sus propias decisiones en la planificación de cuidados», concluye la doctora.

La enfermedad va al alza pues en los últimos cuatro años la incidencia se ha incrementado en un 15% en la provincia de Alicante. «Esta patología tiene una prevalencia de entre el 3% y el 4% de la población y, a partir de los 65 años, su incidencia se triplica por cada década vivida», destacó ayer el director general de Información Sanitaria, Calidad y Evaluación, Juan Manuel Beltrán, durante una jornada organizada por la Federació Valenciana d'Associacions de Familiars i Amics de Persones amb Alzheimer (Fevafo).

Según el director general, el impacto del alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas en el futuro (pues la previsión es que los casos se dupliquen e incluso tripliquen para 2050) requiere un esfuerzo de efectividad en los diagnósticos y tratamientos, más coordinación entre el sistema sanitario y social y una alianza con la sociedad civil a través de las asociaciones de pacientes y la administración, para poder hacer frente de manera eficiente a su abordaje. A este respecto, Beltrán aseguró que Sanidad está comprometida en esa hoja de ruta para mejorar la atención de los pacientes y suponer un apoyo para las familias. Así, destacó la prestación que se ofrece empezando por Atención Primaria, «desde donde se realiza una actuación prioritaria en la detección precoz de la demencia, su remisión a la asistencia especializada para el diagnóstico definitivo y el posterior seguimiento de la enfermedad en coordinación con la Asistencia Especializada y los Servicios Sociales».

Ya en la Asistencia Especializada, «la prestación a estos pacientes consiste en el diagnóstico y la instauración del tratamiento más adecuado al tipo de demencia y estadio de la enfermedad que realizan los servicios y secciones de Neurología». En los hospitales de atención a crónicos y larga estancia se establece la atención integral en las unidades existentes con ingreso en etapas avanzadas para rehabilitación, terapia ocupacional y tratamiento de patologías asociadas.



Exhibición de sevillas en la Plaza Mayor por el Día Mundial del Alzheimer. FOTOS: LAYA

Anticiparse al Alzheimer desde Atención Primaria

● **La Asociación de Familiares** solicita más medios para los médicos de familia

● **Carlos García Carbayo:** "Sois los ángeles de la guarda" de los afectados

● **Magdalena Hernández** critica la falta de avances pese a los compromisos

JAVIER HERNÁNDEZ

Salamanca –La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer participó ayer en el Día Mundial de esta enfermedad. Cuando se habla de estas fechas se suele utilizar el verbo ‘celebrar’, pero los que conviven diariamente con los enfermos consideran que cada vez es menos apropiada esta expresión. No hay mucho que celebrar.

Magdalena Hernández -presidenta de AFA Salamanca- pronunció un manifiesto en el que, precisamente, se criticó la falta de avances frente al Alzheimer. “Venimos denunciándolo desde 1988 y parece que la situación cambia poco o muy lenta”.

Magdalena prometió “no arrojar la toalla, sino sujetarla de manera más firme” a pesar de los inconvenientes porque “la alternativa es anclarse. Rescatar año tras año las propuestas no atendidas es el primer paso hacia la involución”, lamentó.

Tras lamentar tener que escuchar año tras año “que se conoce poco de la enfermedad”, “que todo avanza lento” o “que los servicios sociales no alcanzan a todos”, Magdalena señaló un objetivo muy definido para avanzar en la batalla del Alzheimer en España: “La innovación más novedosa es la detección precoz en Atención Primaria, aportando los instrumentos necesarios para ello”.

Durante la recepción de AFA en el ayuntamiento de Salamanca, Carlos García Carbayo mostró su agradecimiento a

▼ **Lanzamiento de globos.** Tras la recepción del Ayuntamiento a los miembros de AFA se lanzaron globos verdes desde el balcón del Consistorio.



la asociación “por ser los ángeles de la guarda” de los cientos de afectados por el Alzheimer en la ciudad.

El alcalde se mostró cariñoso con las familias que decidieron acudir a la recepción con personas afectadas por la enfermedad y destacó la “labor ejemplar y cercana que se viene desarrollando desde hace 35 años” y reiteró el compromiso del Consistorio en “la atención precoz de estos enfermos”.

El Ayuntamiento participa de forma directa en iniciativas como el ‘Proyecto Edades’, que se ha instalado en la avenida Santiago Madrigal para, de manera gratuita, fomentar la detección precoz de la enfermedad en

fases muy tempranas. El proyecto, liderado por el doctor Ángel Luis Montejo, también ofrece terapias cognitivas para frenar el avance de la enfermedad.

García Carbayo mencionó también la colaboración con la Unidad Psicosocial de la Facultad de Psicología y con la Unidad de Evaluación, en este caso de la Universidad Pontificia, que anticipa el grado de vulnerabilidad de los mayores.

El programa de actos del Día Mundial del Alzheimer se completó por la tarde, con un espectáculo de flamenco y sevillanas en la Plaza Mayor.

Los grupos ‘Amigos del Rocío’ -de Salamanca-, ‘El Rocío’ -de Santa Marta- y ‘Arte y color la Vega’ -de Villoria- ofrecieron una exhibición de bailes en plena Plaza de Mayor.

EL DATO

2050

➔ En España, según datos de la Sociedad Española de Neurología, unas 800.000 personas padecen alzhéimer y en 2050 se alcanzarán los dos millones. La SEN advierte de que no sólo es la principal causa de demencia, sino también la enfermedad que mayor discapacidad genera.



22 Septiembre, 2023

Hasta 25.000 personas en España podrían padecer narcolepsia, un 60% sin diagnosticar

Ocho de cada diez padecen también cataplejía, pérdida repentina del tono muscular, en cuyo caso es probable que se trate de un trastorno autoinmune

REDACCIÓN
A CORUÑA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que hasta 25.000 personas podrían padecer narcolepsia en España, y, de ellas, un 60% estarían aún sin diagnosticar; el poco conocimiento social que existe sobre la enfermedad y las concepciones erróneas sobre la misma hacen que pueda retrasarse su detección hasta diez años.

Este viernes, 22 de septiembre, es el Día Mundial de la Narcolepsia, una enfermedad neurológica crónica, catalogada dentro del grupo de los trastornos del sueño, que padecen más de tres millones de personas en todo el mundo. Es un trastorno caracterizado por somnolencia excesiva duran-

te el día, episodios de sueño repentinos e incontrolables, parálisis del sueño y, en algunos casos, alucinaciones al quedarse dormido o al despertar. Puede debutar a cualquier edad, aunque generalmente, comienza en adolescentes o adultos jóvenes

“Hasta un 80% de los pacientes padece también cataplejía, que es la pérdida repentina del tono muscular, generalmente desencadenada al experimentar emociones fuertes como la risa, la sorpresa o el enfado y que puede manifestarse bien como una debilidad muscular leve hasta una pérdida total del control muscular, provocando caídas”, señala la doctora Ana Fernández Arcos, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

Hasta un 60% de ellos sufren pesadillas, parálisis el sueño o alucinaciones y se estima que el 70% de los pacientes presentan conductas anormales durante el sueño. Y, debido a estas alteraciones en el ciclo del sueño y la vigilia, muchos presentan alteraciones cognitivas como dificultades de atención y de la toma de decisiones y dificultades en las funciones ejecutivas.

Cada vez hay más evidencia de que, al menos en los casos de narcolepsia tipo 1 (cuando va acompañada de cataplejía), puede tratarse de un trastorno autoinmune en el que, ante cierta predisposición genética unida a diversos factores ambientales, genera una pérdida de las neuronas productoras de un péptido —hipocretina— localizadas en el hipotálamo, una estructura del cerebro.