



España es el noveno país con más enfermos de Parkinson

A. T.

MADRID. España es el noveno país con mayor numero de enfermos de Parkinson del planeta, una situación que no guarda relación alguna con su peso poblacional, pues tiene por delante al menos una treintena de estados con mayor cantidad de habitantes.

La Sociedad Española de Neurología (SEN), con motivo de la celebración hoy del día mundial del Parkinson, quiere dar un toque de atención a autoridades y ciudadanos sobre la necesidad de prestar más atención a esta patología y a quienes la padecen, pues se prevé que solo en un cuarto de siglo, para 2050, la pro-

gresión de la enfermedad siga avanzando a gran ritmo en nuestro país y le convierta en el territorio mundial con mayor proporción de afectados por habitante. En este caso, la alta esperanza de vida y el envejecimiento acelerado que sufre la población española jugarán en su contra y multiplicarán los diagnósticos anuales de la que ya es la segunda enfermedad neurodegenerativa más frecuente tras el mal de Alzheimer, con unos 10.000 nuevos casos por ejercicio. Los especialistas consideran imprescin-

dible que las autoridades comiencen ya a optimizar la asignación de recursos para hacer frente a las crecientes demandas sanitarias y para promover la investigación, al tiempo que intentan fomentar hábitos saludables que prevengan la aparición del mal. La enfermedad de Parkinson es una patología crónica y progresiva que se caracteriza por la reducción gradual de la capacidad del cerebro para producir dopamina, un neurotransmisor que controla, entre otros aspectos, el movimiento y el equilibrio.

Álvaro Sánchez Ferro, especialista e investigador de la SEN, explica que síntomas como el temblor, la rigidez muscular, la lentitud en el movimiento o la inestabilidad postural son comunes entre quienes padecen esta dolencia, pero también lo son otros déficits no motores como la pérdida del sentido del olfato, cambios en el estado de ánimo, depresión, alteraciones del sueño o incluso degeneración cognitiva, que además generan una alta discapacidad a medida de que avanza la enfermedad.



12 Abril, 2025

Vithas Granada reúne a más de 100 personas en dos jornadas sobre el deterioro cognitivo

IDEAL

GRANADA. El deterioro cognitivo es un desafío creciente para el sistema sanitario español. Según datos de la Fundación Alzheimer España y la Sociedad Española de Neurología (SEN), se estima que más de un millón de personas en España padecen alguna forma de demencia, siendo el alzhéimer la enfermedad más prevalente. La prevalencia de estos trastornos aumenta año tras año debido al envejecimiento de la población, y se prevé que el número de afectados siga creciendo.

En este contexto, el Hospital

Vithas Granada ha organizado dos jornadas en torno al deterioro cognitivo dirigidas a pacientes y a profesionales médicos ya que «este tipo de encuentros son necesarios para mantenernos a la vanguardia ante un desafío como el deterioro cognitivo, cada vez más prevalente», afirma Jose Luis Salcedo, gerente del hospital. 'No todo es alzhéimer' fue una de las jornadas, dirigida a pacientes. «Aunque el alzhéimer es la forma más conocida de demencia, existen múltiples causas de deterioro cognitivo que requieren una atención especializada y una mayor coordinación entre especialistas», ase-

gura Ana Jimeno, neuróloga del hospital e impulsora de la jornada. Los pacientes pudieron escuchar y compartir experiencias junto a los doctores de Vithas Cristóbal Carnero y Javier Peregrina, neurólogos, y el neuropsicólogo Samuel López-Alcalde, además de con la propia doctora Jimeno. La asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Granada, Altaamid, participó abordando la importancia del apoyo social en la demencia y los retos en el cuidado e integración social.

En la otra jornada, la Cámara de Comercio acogió a más de 50 profesionales de la neurociencia como neurólogos, neurocirujanos, psiquiatras, neuropsicólogos o neurorrehabilitadores con el objetivo de abordar y compartir los últimos avances en el diagnóstico, tratamiento y gestión de estas enfermedades.

Sanidad

Robustiano Pego
Jefe de Neurología del HULA

«El peor enemigo del cerebro es estar muchas horas delante de la televisión»

El neurólogo impartió ayer una conferencia con motivo del Día Mundial del Parkinson

LUCÍA BLANCO
LUGO / LA VOZ

La prevalencia del párkinson, que es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común por detrás del alzhéimer, ha aumentado en los últimos años. Se calcula que en España puede haber entre 150.000 y 200.000 personas con este trastorno, que afecta al 2 % de los mayores de 65 años y al 4 % de los mayores de 85 años según la Sociedad Española de Neurología. «Pero no es exclusiva de personas mayores, la vemos en gente joven. De hecho, entre un 15 % y un 20 % de los casos tienen menos de 50 años en el momento del diagnóstico», explica el doctor Robustiano Pego, jefe de Neurología del HULA.

—¿Cuántos casos se detectan en la provincia?

—Teniendo en cuenta que en España hay una incidencia de 20 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año, calculamos que en el área sanitaria se diagnostican entre unos 60 y 70 casos. Pero Lugo es una provincia muy envejecida. Casi un 30 % de la población tiene más de 65 años. Entonces, si tenemos en cuenta que es más frecuente en gente mayor, esta cifra puede ser incluso mayor.

—¿Cuál es el perfil del paciente?

—Es ligeramente más frecuente en hombres y la edad habitual de inicio oscila entre los 55 y los 65 años. Aunque normalmente tampoco hay un perfil muy determinado. Puede haber síntomas no

motores que en algunos casos pueden ser un aviso de que uno va a tener párkinson.

—¿Cuáles serían esos avisos?

—Por ejemplo, el trastorno de la conducta del sueño REM por el que, durante la fase en la que dormimos profundamente y estamos muy relajados, el paciente tiene comportamientos motores anómalos. A veces se mueven mucho, gritan durante el sueño o tienen conductas motoras bastante complejas, incluso llegando a golpear inconscientemente a su pareja. Otro síntoma prodromico de inicio de la enfermedad puede ser depresiones graves en fases más tempranas de la vida o trastornos en el olfato.

—Y también hay signos comunes, como el temblor en reposo.

—Es casi lo más conocido y lo que más se asocia al párkinson. También puede darse torpeza motora en un lado del cuerpo o, sin que haya una pérdida de fuerza, dificultad para hacer movimientos finos con una extremidad, agarrotamiento de dicha extremidad, cansancio, entumecimiento, problemas para caminar o para cambiar de postura en la cama que no tenga que ver con una artrosis.

—¿Se puede hablar de prevención?

—Prevenir de verdad es cuando uno sabe con exactitud el porqué ocurren las cosas. El párkinson todavía no sabemos por qué sucede con exactitud. Para prevenir damos las recomendaciones clásicas de un cerebro sano y una vida activa, porque la actividad física también estimula el cerebro. A mis pacientes les recomiendo que estén mentalmente activos leyendo, haciendo crucigramas o sopas de letras,



Robustiano Pego participó ayer en la jornada de Aspalu. LAURA LEIRAS

jugando a las cartas y haciendo vida social.

—En resumen, que se evite el sedentarismo.

—Siempre digo que el peor enemigo del cerebro es estar muchas horas delante de una televisión, porque hay gente que se sienta a las cuatro de la tarde y se levanta para irse a la cama. Normalmente, ahí el cerebro no está estimulado y además es muy vago: cuanto menos se estimule, menos ganas tenemos de hacer cosas.

—Cuando llega el diagnóstico ¿cuál es el principal miedo?

—Normalmente el miedo de toda persona con una enfermedad neurológica y en concreto con una neurodegenerativa es el futuro. Siempre preguntan por el tratamiento y por cómo van a estar dentro de 10 años. El miedo de todos es que cualquier enfermedad nos incapacite para hacer una vida aceptablemente normal. Queremos que nuestro día a día nos permita convivir con nuestra familia y amigos, poder salir a la calle y no depender de que nadie nos ponga la chaqueta o nos haga la comida.

—¿Qué les contesta?

—No todos los casos son iguales y el párkinson evoluciona de

manera distinta. Tengo pacientes que llevan 15 años conmigo y están muy estables y otros que están peor. Intento explicarles el diagnóstico y decirles que tenemos que ir viviendo cada momento de la enfermedad, que es muy difícil, intentando mandar un mensaje optimista porque ahora tenemos unos tratamientos que dentro de cinco años a lo mejor no tienen nada que ver.

—Los tratamientos evolucionaron.

—Tenemos los clásicos, la Levodopa, que llevamos dando desde hace 40 años; y luego han salido fármacos nuevos como los agonistas dopaminérgicos o inhibidores de determinados enzimas. Contamos con distintas formas de administración, desde subcutáneas a inhaladas, y con terapias avanzadas, como la cirugía del párkinson o las bombas de infusión. Se busca mejorar la calidad de vida del paciente y del entorno, porque hay que acordarse siempre de quien cuida al paciente. Es muy duro cuidar a tu pareja o a tu madre, conlleva muchas horas y quema mucho psicológicamente. Por eso es importante que las asociaciones y la Administración den información y apoyo.

Sanidad

Robustiano Pego
Jefe de Neurología del HULA

«El peor enemigo del cerebro es estar muchas horas delante de la televisión»

El neurólogo impartió ayer una conferencia con motivo del Día Mundial del Parkinson

LUCÍA BLANCO
LUGO / LA VOZ

La prevalencia del párkinson, que es la segunda enfermedad neurodegenerativa más común por detrás del alzhéimer, ha aumentando en los últimos años. Se calcula que en España puede haber entre 150.000 y 200.000 personas con este trastorno, que afecta al 2 % de los mayores de 65 años y al 4 % de los mayores de 85 años según la Sociedad Española de Neurología. «Pero no es exclusiva de personas mayores, la vemos en gente joven. De hecho, entre un 15 % y un 20 % de los casos tienen menos de 50 años en el momento del diagnóstico», explica el doctor Robustiano Pego, jefe de Neurología del HULA.

—¿Cuántos casos se detectan en la provincia?

—Teniendo en cuenta que en España hay una incidencia de 20 nuevos casos por cada 100.000 habitantes al año, calculamos que en el área sanitaria se diagnostican entre unos 60 y 70 casos. Pero Lugo es una provincia muy envejecida. Casi un 30 % de la población tiene más de 65 años. Entonces, si tenemos en cuenta que es más frecuente en gente mayor, esta cifra puede ser incluso mayor.

—¿Cuál es el perfil del paciente?

—Es ligeramente más frecuente en hombres y la edad habitual de inicio oscila entre los 55 y los 65 años. Aunque normalmente tampoco hay un perfil muy determinado. Puede haber síntomas no

motores que en algunos casos pueden ser un aviso de que uno va a tener párkinson.

—¿Cuáles serían esos avisos?

—Por ejemplo, el trastorno de la conducta del sueño REM por el que, durante la fase en la que dormimos profundamente y estamos muy relajados, el paciente tiene comportamientos motores anómalos. A veces se mueven mucho, gritan durante el sueño o tienen conductas motoras bastante complejas, incluso llegando a golpear inconscientemente a su pareja. Otro síntoma prodromico de inicio de la enfermedad puede ser depresiones graves en fases más tempranas de la vida o trastornos en el olfato.

—Y también hay signos comunes, como el temblor en reposo.

—Es casi lo más conocido y lo que más se asocia al párkinson. También puede darse torpeza motora en un lado del cuerpo o, sin que haya una pérdida de fuerza, dificultad para hacer movimientos finos con una extremidad, agarrotamiento de dicha extremidad, cansancio, entumecimiento, problemas para caminar o para cambiar de postura en la cama que no tenga que ver con una artrosis.

—¿Se puede hablar de prevención?

—Prevenir de verdad es cuando uno sabe con exactitud el porqué ocurren las cosas. El párkinson todavía no sabemos por qué sucede con exactitud. Para prevenir damos las recomendaciones clásicas de un cerebro sano y una vida activa, porque la actividad física también estimula el cerebro. A mis pacientes les recomiendo que estén mentalmente activos leyendo, haciendo crucigramas o sopas de letras,



Robustiano Pego participó ayer en la jornada de Aspalu. LAURA LEIRAS

jugando a las cartas y haciendo vida social.

—En resumen, que se evite el sedentarismo.

—Siempre digo que el peor enemigo del cerebro es estar muchas horas delante de una televisión, porque hay gente que se sienta a las cuatro de la tarde y se levanta para irse a la cama. Normalmente, ahí el cerebro no está estimulado y además es muy vago: cuanto menos se estimule, menos ganas tenemos de hacer cosas.

—Cuando llega el diagnóstico ¿cuál es el principal miedo?

—Normalmente el miedo de toda persona con una enfermedad neurológica y en concreto con una neurodegenerativa es el futuro. Siempre preguntan por el tratamiento y por cómo van a estar dentro de 10 años. El miedo de todos es que cualquier enfermedad nos incapacite para hacer una vida aceptablemente normal. Queremos que nuestro día a día nos permita convivir con nuestra familia y amigos, poder salir a la calle y no depender de que nadie nos ponga la chaqueta o nos haga la comida.

—¿Qué les contesta?

—No todos los casos son iguales y el párkinson evoluciona de

manera distinta. Tengo pacientes que llevan 15 años conmigo y están muy estables y otros que están peor. Intento explicarles el diagnóstico y decirles que tenemos que ir viviendo cada momento de la enfermedad, que es muy difícil, intentando mandar un mensaje optimista porque ahora tenemos unos tratamientos que dentro de cinco años a lo mejor no tienen nada que ver.

—Los tratamientos evolucionaron.

—Tenemos los clásicos, la Levodopa, que llevamos dando desde hace 40 años; y luego han salido fármacos nuevos como los agonistas dopaminérgicos o inhibidores de determinados enzimas. Contamos con distintas formas de administración, desde subcutáneas a inhaladas, y con terapias avanzadas, como la cirugía del párkinson o las bombas de infusión. Se busca mejorar la calidad de vida del paciente y del entorno, porque hay que acordarse siempre de quien cuida al paciente. Es muy duro cuidar a tu pareja o a tu madre, conlleva muchas horas y quema mucho psicológicamente. Por eso es importante que las asociaciones y la Administración den información y apoyo.

La asociación de párkinson tiene más de 30 personas en lista de espera

C. BARRAL PONTEVEDRA / LA VOZ

A pie del santuario de la Peregrina, la Asociación de Párkinson de la Provincia de Pontevedra instaló este viernes una mesa informativa y de cuestión aprovechando la celebración del día mundial de esta enfermedad neurodegenerativa que va en aumento. Lo dice la Sociedad Española de Neurología (SEN) y lo corroboran en el colectivo de pacientes, que tiene sedes en Bueu, Pontevedra y Vilagarcía. Se agradece el gesto a los que colaboran poniendo un tulipán amarillo en la solapa. Junto a Begoña Cerqueiro y Kaly Fernández está en la carpa algún enfermo como Tito. Otros se acercan para saludar y varios a preguntar por el nuevo local, que la asociación abrirá en las galerías de la Oliva. Unas instalaciones mucho más grandes que permitirán tratar a

más personas y ampliar los servicios que actualmente se ofrecen en la sede del edificio de la Xunta en Benito Corbal.

La asociación no se atreve a dar una fecha de apertura, aunque el grueso de las obras están hechas y la financiación conseguida. «Queríamos en enero, en febrero, en marzo, a ver si estrenábamos con el día mundial... Ahora queremos en mayo, pero estamos pendientes de unas autorizaciones de unos pequeños retoques que hay que hacer. Tenemos más de 30 personas en lista de espera y ya hemos contratado el personal que necesitamos para cuando abra el nuevo local», detallan desde la junta directiva. Se trata de un integrador social, que empezó el año pasado y al que se va a ampliar el horario, y de un fisioterapeuta nuevo, que ya está haciendo va-

loraciones entre los pacientes de la asociación para encajarlos en los nuevos grupos y actividades. Esa limitación de espacio impide trabajar otros aspectos de la enfermedad.

El colectivo también participa en un estudio de la Universidad de Vigo sobre realidad virtual, «que está siendo muy prometedor en personas en estadios iniciales, pero necesitamos un nuevo local para tener más capacidad y poder ampliar esa investigación a más gente». En Pontevedra no tienen gimnasia, solo pilates para estadios iniciales (I y II), pero no hay ejercicio físico para personas con movilidad reducida: «Queremos trabajar por grupos y abordar ese aspecto de dinamización física. Tampoco tenemos terapia cognitiva porque no hay un espacio para poder hacerla, y tenemos que



Kaly Fernández charla con un usuario en la carpa. RAMÓN LEIRO

ampliar el número de grupos de logopedia y reajustarlos. En definitiva, ese local es primordial para la actividad de la asociación. Lo necesitamos muchísimo».

Begoña Cerqueiro también alude a por qué es importante estar en la calle. «El objetivo es dar visibilidad a las personas con párkinson, a la asociación y a los sín-

tomas del párkinson». Este año el lema es *No des nada por sentado*. Una campaña de la Federación Española de Párkinson (FEP) que no deja indiferente. «Es una campaña que transmite mucho lo que queremos hacer llegar. Es muy visible el temblor en el párkinson, pero el 90 % de los pacientes no tiemblan».



Crean un videojuego para detectar signos de deterioro cognitivo

Investigadores de la Universidad de Vigo han desarrollado, con el apoyo de Samsung, una aplicación, The Mind Guardian, que, mediante un videojuego, ha demostrado un 97,1% de precisión a la hora de detectar signos tempranos de deterioro cognitivo. Esta herramienta, que cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología, está dirigida a personas mayores de 55 años y combina diferentes pruebas que miden la memoria episódica, la procedimental y la semántica.



■ ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

Una batalla contra el aislamiento, la discapacidad y la invisibilidad

● Las dificultades de comunicación y el aislamiento social marcan la vida de quienes sufren ataxia de Friedreich, una patología que requiere tratamientos accesibles y atención integral

Ramiro Navarro

La ataxia de Friedreich es una enfermedad neurodegenerativa, gravemente invalidante y altamente discapacitante. Es la forma más común de ataxia hereditaria en Europa. Se estima que su prevalencia es de aproximadamente dos casos por cada 100.000 habitantes, lo que la clasifica como una enfermedad rara. Su impacto trasciende lo puramente físico para afectar profundamente la vida social y emocional de quienes la padecen y sus familias. Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES), describe así la realidad de estos pacientes: “Es una enfermedad devastadora y sin cura. Todos acaban en silla de ruedas y gravemente afectados”.

La enfermedad suele manifestarse durante la infancia o adolescencia con síntomas iniciales apa-

Contar con servicios de rehabilitación y logopedia es esencial para las familias

rentemente inocuos como desequilibrios y caídas frecuentes, pero progresa inexorablemente hasta incapacitar por completo al paciente. “Los primeros síntomas suelen ser un desequilibrio, niños que se caen más de lo normal. Pero esto va aumentando hasta que andar se vuelve como el típico de los borrachos, lo que lleva a un estigma social muy doloroso”, afirma.

La incomprensión social agrava la situación emocional: “Te tachan de borracha a las nueve de la mañana, es especialmente doloroso”, afirma. De ahí el interés por la campaña de sensibilización *Friedreich & I*, impulsada por Biogen en colaboración con la Federación de Ataxias de España (Fedaes) y con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la Sociedad Española de Neurología.

La discapacidad física se acompaña también de serias dificultades en la comunicación, como la disartria o habla escandida, que puede hacer imposible la comprensión del paciente. “Hay gente a la que no se le entiende absolutamente nada, no solo vas en silla de ruedas, sino que no te puedes expresar”, relata Campos. Esto conlleva una invisibilidad adicional, pues



Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES).

El 15% de sus ingresos para cubrir gastos relacionados

La patología debe su nombre al neurólogo alemán Nikolaus Friedreich, quien la describió en 1863. Además, ese científico investigó y estableció correlaciones patológicas, sobre todo entre la distrofia muscular, la ataxia espinocerebelosa y los tumores cerebrales. En 1988 se logró identificar la mutación del gen responsable y su localización en el cromosoma 9. Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva causada por una mutación en el gen FXN, que produce una deficiencia de frataxina, proteína esencial para el metabolismo mitocondrial, daño progresivo a la médula espinal, los nervios periféricos y el cerebelo, lo que explica la pérdida de coordi-

nación, fuerza y equilibrio. Los síntomas suelen comenzar entre los 5 y 15 años de edad, aunque en algunos casos pueden aparecer incluso a los 18 meses o después de los 30 años. Aparte de la ataxia motora, los pacientes pueden padecer miocardiopatía hipertrófica (muy frecuente, y causa importante de mortalidad), diabetes mellitus en un porcentaje relevante de pacientes, escoliosis, problemas ortopédicos severos y pérdida de audición o visión. De ahí que, según datos de la Fedaes, las familias destinan aproximadamente el 15% de sus ingresos a cubrir gastos relacionados con la enfermedad, como fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico.

incluso cuando pueden comunicarse, frecuentemente son tratados como si no estuvieran presentes. Campos señala con dureza el aislamiento social que sufren estos pacientes jóvenes, en una etapa crítica para su desarrollo personal: “Cuando tienes que buscar novia, ir al colegio, tienes que asumir ir en silla de ruedas. Tus amigos quieren ir de viaje, salir a discotecas y tú no puedes. Acabas aislado y encerrado en ti mismo.”

Para los pacientes y sus familias, una de las mayores reivindicaciones es la inclusión de la rehabilitación y la logopedia en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, servicios que actualmente quedan reservados solo a quienes pueden pagarlos. “Esto retrasa los síntomas hasta cinco o diez años, que es muchísimo, pero no está incluido en la cartera básica del sistema sanitario. Solo las familias que pueden destinar parte de sus recursos pueden acceder”, explica

Campos. A esto se añade la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus cuidadores, generalmente madres o esposas, quienes asumen una gran carga emocional y económica.

En términos médicos, la única esperanza reciente ha sido la aprobación en Estados Unidos y Europa del medicamento Omaveloxolona (Skyclaris), el primer tratamiento específico para la ataxia de Friedreich. Aunque el medicamento recibió una valoración positiva por parte de la Agencia Española del Medicamento, aún no ha sido aprobado por la Comisión Interministerial de Precios en España, principalmente debido a cuestiones económicas. Isabel Campos denuncia aquí una injusticia en la falta de equidad: “Hay pacientes en España que ya lo están tomando mediante procedimientos especiales, mientras otros no pueden acceder. Estamos en una falta de equi-

Un primer síntoma es el desequilibrio, niños que se caen más de lo normal

dad manifiesta.”

Campos recalca que la aprobación de este medicamento significaría mucho más que un alivio clínico: “Que haya un fármaco para una enfermedad rara es importantísimo porque trae detrás inversión en investigación”. Y enfatiza la importancia de la visibilidad de esta patología: “Lo que no se conoce es como si no existiera. Nuestro objetivo principal es ser visibles. Como buena conocedora de la realidad de estas familias, Isabel Campos lanza una reivindicación concreta hacia la comunidad autónoma de Andalucía, destacando la urgente necesidad de un Centro, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) específico para ataxia en la región, que permitiría mejorar el control de los pacientes y fomentar los ensayos clínicos. “Es incomprensible que una comunidad como Andalucía, con ocho millones de habitantes, no tenga un CSUR para ataxia”. El relato de Campos no solo pone en evidencia los enormes desafíos médicos y sociales a los que se enfrentan los pacientes con ataxia de Friedreich, sino también la responsabilidad colectiva de mejorar su calidad de vida, acceso al tratamiento y visibilidad social.



■ ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

Una batalla contra el aislamiento, la discapacidad y la invisibilidad

● Las dificultades de comunicación y el aislamiento social marcan la vida de quienes sufren ataxia de Friederich, una patología que requiere tratamientos accesibles y atención integral

Ramiro Navarro

La ataxia de Friederich es una enfermedad neurodegenerativa, gravemente invalidante y altamente discapacitante. Es la forma más común de ataxia hereditaria en Europa. Se estima que su prevalencia es de aproximadamente dos casos por cada 100.000 habitantes, lo que la clasifica como una enfermedad rara. Su impacto trasciende lo puramente físico para afectar profundamente la vida social y emocional de quienes la padecen y sus familias. Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES), describe así la realidad de estos pacientes: "Es una enfermedad devastadora y sin cura. Todos acaban en silla de ruedas y gravemente afectados".

La enfermedad suele manifestarse durante la infancia o adolescencia con síntomas iniciales apa-

Contar con servicios de rehabilitación y logopedia es esencial para las familias

rentemente inocuos como desequilibrios y caídas frecuentes, pero progresa inexorablemente hasta incapacitar por completo al paciente. "Los primeros síntomas suelen ser un desequilibrio, niños que se caen más de lo normal. Pero esto va aumentando hasta que andar se vuelve como el típico de los borrachos, lo que lleva a un estigma social muy doloroso", afirma.

La incomprensión social agrava la situación emocional: "Te tachan de borracha a las nueve de la mañana, es especialmente doloroso", afirma. De ahí el interés por la campaña de sensibilización *Friederich & I*, impulsada por Biogen en colaboración con la Federación de Ataxias de España (Fedaes) y con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la Sociedad Española de Neurología.

La discapacidad física se acompaña también de serias dificultades en la comunicación, como la disartria o habla escandida, que puede hacer imposible la comprensión del paciente. "Hay gente a la que no se le entiende absolutamente nada, no solo vas en silla de ruedas, sino que no te puedes expresar", relata Campos. Esto conlleva una invisibilidad adicional, pues



Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES).

El 15% de sus ingresos para cubrir gastos relacionados

La patología debe su nombre al neurólogo alemán Nikolaus Friederich, quien la describió en 1863. Además, ese científico investigó y estableció correlaciones patológicas, sobre todo entre la distrofia muscular, la ataxia espinocerebelosa y los tumores cerebrales. En 1988 se logró identificar la mutación del gen responsable y su localización en el cromosoma 9. Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva causada por una mutación en el gen FXN, que produce una deficiencia de frataxina, proteína esencial para el metabolismo mitocondrial, daño progresivo a la médula espinal, los nervios periféricos y el cerebelo, lo que explica la pérdida de coordi-

nación, fuerza y equilibrio. Los síntomas suelen comenzar entre los 5 y 15 años de edad, aunque en algunos casos pueden aparecer incluso a los 18 meses o después de los 30 años. Aparte de la ataxia motora, los pacientes pueden padecer miocardiopatía hipertrófica (muy frecuente, y causa importante de mortalidad), diabetes mellitus en un porcentaje relevante de pacientes, escoliosis, problemas ortopédicos severos y pérdida de audición o visión. De ahí que, según datos de la Fedaes, las familias destinan aproximadamente el 15% de sus ingresos a cubrir gastos relacionados con la enfermedad, como fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico.

incluso cuando pueden comunicarse, frecuentemente son tratados como si no estuvieran presentes. Campos señala con dureza el aislamiento social que sufren estos pacientes jóvenes, en una etapa crítica para su desarrollo personal: "Cuando tienes que buscar novia, ir al colegio, tienes que asumir ir en silla de ruedas. Tus amigos quieren ir de viaje, salir a discotecas y tú no puedes. Acabas aislado y encerrado en ti mismo."

Para los pacientes y sus familias, una de las mayores reivindicaciones es la inclusión de la rehabilitación y la logopedia en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, servicios que actualmente quedan reservados solo a quienes pueden pagarlos. "Esto retrasa los síntomas hasta cinco o diez años, que es muchísimo, pero no está incluido en la cartera básica del sistema sanitario. Solo las familias que pueden destinar parte de sus recursos pueden acceder", explica

Campos. A esto se añade la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus cuidadores, generalmente madres o esposas, quienes asumen una gran carga emocional y económica.

En términos médicos, la única esperanza reciente ha sido la aprobación en Estados Unidos y Europa del medicamento Omaveloxolona (Skyclaris), el primer tratamiento específico para la ataxia de Friederich. Aunque el medicamento recibió una valoración positiva por parte de la Agencia Española del Medicamento, aún no ha sido aprobado por la Comisión Interministerial de Precios en España, principalmente debido a cuestiones económicas. Isabel Campos denuncia aquí una injusticia en la falta de equidad: "Hay pacientes en España que ya lo están tomando mediante procedimientos especiales, mientras otros no pueden acceder. Estamos en una falta de equi-

Un primer síntoma es el desequilibrio, niños que se caen más de lo normal

dad manifiesta."

Campos recalca que la aprobación de este medicamento significaría mucho más que un alivio clínico: "Que haya un fármaco para una enfermedad rara es importantísimo porque trae detrás inversión en investigación". Y enfatiza la importancia de la visibilidad de esta patología: "Lo que no se conoce es como si no existiera. Nuestro objetivo principal es ser visibles. Como buena conocedora de la realidad de estas familias, Isabel Campos lanza una reivindicación concreta hacia la comunidad autónoma de Andalucía, destacando la urgente necesidad de un Centro, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) específico para ataxia en la región, que permitiría mejorar el control de los pacientes y fomentar los ensayos clínicos. "Es incomprensible que una comunidad como Andalucía, con ocho millones de habitantes, no tenga un CSUR para ataxia". El relato de Campos no solo pone en evidencia los enormes desafíos médicos y sociales a los que se enfrentan los pacientes con ataxia de Friederich, sino también la responsabilidad colectiva de mejorar su calidad de vida, acceso al tratamiento y visibilidad social.

■ ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

Una batalla contra el aislamiento, la discapacidad y la invisibilidad

● Las dificultades de comunicación y el aislamiento social marcan la vida de quienes sufren ataxia de Friedreich, una patología que requiere tratamientos accesibles y atención integral

Ramiro Navarro

La ataxia de Friedreich es una enfermedad neurodegenerativa, gravemente invalidante y altamente discapacitante. Es la forma más común de ataxia hereditaria en Europa. Se estima que su prevalencia es de aproximadamente dos casos por cada 100.000 habitantes, lo que la clasifica como una enfermedad rara. Su impacto trasciende lo puramente físico para afectar profundamente la vida social y emocional de quienes la padecen y sus familias. Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES), describe así la realidad de estos pacientes: "Es una enfermedad devastadora y sin cura. Todos acaban en silla de ruedas y gravemente afectados".

La enfermedad suele manifestarse durante la infancia o adolescencia con síntomas iniciales apa-

Contar con servicios de rehabilitación y logopedia es esencial para las familias

rentemente inocuos como desequilibrios y caídas frecuentes, pero progresa inexorablemente hasta incapacitar por completo al paciente. "Los primeros síntomas suelen ser un desequilibrio, niños que se caen más de lo normal. Pero esto va aumentando hasta que andar se vuelve como el típico de los borrachos, lo que lleva a un estigma social muy doloroso", afirma.

La incompreensión social agrava la situación emocional: "Te tachan de borracha a las nueve de la mañana, es especialmente doloroso", afirma. De ahí el interés por la campaña de sensibilización *Friedreich & I*, impulsada por Biogen en colaboración con la Federación de Ataxias de España (Fedaes) y con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la Sociedad Española de Neurología.

La discapacidad física se acompaña también de serias dificultades en la comunicación, como la disartria o habla escandida, que puede hacer imposible la comprensión del paciente. "Hay gente a la que no se le entiende absolutamente nada, no solo vas en silla de ruedas, sino que no te puedes expresar", relata Campos. Esto conlleva una invisibilidad adicional, pues



Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES).

El 15% de sus ingresos para cubrir gastos relacionados

La patología debe su nombre al neurólogo alemán Nikolaus Friedreich, quien la describió en 1863. Además, ese científico investigó y estableció correlaciones patológicas, sobre todo entre la distrofia muscular, la ataxia espinocerebelosa y los tumores cerebrales. En 1988 se logró identificar la mutación del gen responsable y su localización en el cromosoma 9. Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva causada por una mutación en el gen FXN, que produce una deficiencia de frataxina, proteína esencial para el metabolismo mitocondrial, daño progresivo a la médula espinal, los nervios periféricos y el cerebelo, lo que explica la pérdida de coordi-

nación, fuerza y equilibrio. Los síntomas suelen comenzar entre los 5 y 15 años de edad, aunque en algunos casos pueden aparecer incluso a los 18 meses o después de los 30 años. Aparte de la ataxia motora, los pacientes pueden padecer miocardiopatía hipertrófica (muy frecuente, y causa importante de mortalidad), diabetes mellitus en un porcentaje relevante de pacientes, escoliosis, problemas ortopédicos severos y pérdida de audición o visión. De ahí que, según datos de la Fedaes, las familias destinan aproximadamente el 15% de sus ingresos a cubrir gastos relacionados con la enfermedad, como fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico.

incluso cuando pueden comunicarse, frecuentemente son tratados como si no estuvieran presentes. Campos señala con dureza el aislamiento social que sufren estos pacientes jóvenes, en una etapa crítica para su desarrollo personal: "Cuando tienes que buscar novia, ir al colegio, tienes que asumir ir en silla de ruedas. Tus amigos quieren ir de viaje, salir a discotecas y tú no puedes. Acabas aislado y encerrado en ti mismo."

Para los pacientes y sus familias, una de las mayores reivindicaciones es la inclusión de la rehabilitación y la logopedia en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, servicios que actualmente quedan reservados solo a quienes pueden pagarlos. "Esto retrasa los síntomas hasta cinco o diez años, que es muchísimo, pero no está incluido en la cartera básica del sistema sanitario. Solo las familias que pueden destinar parte de sus recursos pueden acceder", explica

Campos. A esto se añade la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus cuidadores, generalmente madres o esposas, quienes asumen una gran carga emocional y económica.

En términos médicos, la única esperanza reciente ha sido la aprobación en Estados Unidos y Europa del medicamento Omaveloxolona (Skyclaris), el primer tratamiento específico para la ataxia de Friedreich. Aunque el medicamento recibió una valoración positiva por parte de la Agencia Española del Medicamento, aún no ha sido aprobado por la Comisión Interministerial de Precios en España, principalmente debido a cuestiones económicas. Isabel Campos denuncia aquí una injusticia en la falta de equidad: "Hay pacientes en España que ya lo están tomando mediante procedimientos especiales, mientras otros no pueden acceder. Estamos en una falta de equi-

Un primer síntoma es el desequilibrio, niños que se caen más de lo normal

dad manifiesta."

Campos recalca que la aprobación de este medicamento significaría mucho más que un alivio clínico: "Que haya un fármaco para una enfermedad rara es importantísimo porque trae detrás inversión en investigación". Y enfatiza la importancia de la visibilidad de esta patología: "Lo que no se conoce es como si no existiera. Nuestro objetivo principal es ser visibles. Como buena conocedora de la realidad de estas familias, Isabel Campos lanza una reivindicación concreta hacia la comunidad autónoma de Andalucía, destacando la urgente necesidad de un Centro, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) específico para ataxia en la región, que permitiría mejorar el control de los pacientes y fomentar los ensayos clínicos. "Es incomprensible que una comunidad como Andalucía, con ocho millones de habitantes, no tenga un CSUR para ataxia". El relato de Campos no solo pone en evidencia los enormes desafíos médicos y sociales a los que se enfrentan los pacientes con ataxia de Friedreich, sino también la responsabilidad colectiva de mejorar su calidad de vida, acceso al tratamiento y visibilidad social.



■ ENFERMEDAD NEURODEGENERATIVA

Una batalla contra el aislamiento, la discapacidad y la invisibilidad

● Las dificultades de comunicación y el aislamiento social marcan la vida de quienes sufren ataxia de Friederich, una patología que requiere tratamientos accesibles y atención integral

Ramiro Navarro

La ataxia de Friederich es una enfermedad neurodegenerativa, gravemente invalidante y altamente discapacitante. Es la forma más común de ataxia hereditaria en Europa. Se estima que su prevalencia es de aproximadamente dos casos por cada 100.000 habitantes, lo que la clasifica como una enfermedad rara. Su impacto trasciende lo puramente físico para afectar profundamente la vida social y emocional de quienes la padecen y sus familias. Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES), describe así la realidad de estos pacientes: “Es una enfermedad devastadora y sin cura. Todos acaban en silla de ruedas y gravemente afectados”.

La enfermedad suele manifestarse durante la infancia o adolescencia con síntomas iniciales apa-

Contar con servicios de rehabilitación y logopedia es esencial para las familias

rentemente inocuos como desequilibrios y caídas frecuentes, pero progresa inexorablemente hasta incapacitar por completo al paciente. “Los primeros síntomas suelen ser un desequilibrio, niños que se caen más de lo normal. Pero esto va aumentando hasta que andar se vuelve como el típico de los borrachos, lo que lleva a un estigma social muy doloroso”, afirma.

La incomprensión social agrava la situación emocional: “Te tachan de borracha a las nueve de la mañana, es especialmente doloroso”, afirma. De ahí el interés por la campaña de sensibilización *Friedreich & I*, impulsada por Biogen en colaboración con la Federación de Ataxias de España (Fedaes) y con el aval de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) y la Sociedad Española de Neurología.

La discapacidad física se acompaña también de serias dificultades en la comunicación, como la disartria o habla escandida, que puede hacer imposible la comprensión del paciente. “Hay gente a la que no se le entiende absolutamente nada, no solo vas en silla de ruedas, sino que no te puedes expresar”, relata Campos. Esto conlleva una invisibilidad adicional, pues



Isabel Campos, presidenta de la Federación de Ataxias de España (FEDAES).

El 15% de sus ingresos para cubrir gastos relacionados

La patología debe su nombre al neurólogo alemán Nikolaus Friedreich, quien la describió en 1863. Además, ese científico investigó y estableció correlaciones patológicas, sobre todo entre la distrofia muscular, la ataxia espinocerebelosa y los tumores cerebrales. En 1988 se logró identificar la mutación del gen responsable y su localización en el cromosoma 9. Es una enfermedad hereditaria autosómica recesiva causada por una mutación en el gen FXN, que produce una deficiencia de frataxina, proteína esencial para el metabolismo mitocondrial, daño progresivo a la médula espinal, los nervios periféricos y el cerebelo, lo que explica la pérdida de coordi-

nación, fuerza y equilibrio. Los síntomas suelen comenzar entre los 5 y 15 años de edad, aunque en algunos casos pueden aparecer incluso a los 18 meses o después de los 30 años. Aparte de la ataxia motora, los pacientes pueden padecer miocardiopatía hipertrófica (muy frecuente, y causa importante de mortalidad), diabetes mellitus en un porcentaje relevante de pacientes, escoliosis, problemas ortopédicos severos y pérdida de audición o visión. De ahí que, según datos de la Fedaes, las familias destinan aproximadamente el 15% de sus ingresos a cubrir gastos relacionados con la enfermedad, como fisioterapia, logopedia y apoyo psicológico.

incluso cuando pueden comunicarse, frecuentemente son tratados como si no estuvieran presentes. Campos señala con dureza el aislamiento social que sufren estos pacientes jóvenes, en una etapa crítica para su desarrollo personal: “Cuando tienes que buscar novia, ir al colegio, tienes que asumir ir en silla de ruedas. Tus amigos quieren ir de viaje, salir a discotecas y tú no puedes. Acabas aislado y encerrado en ti mismo.”

Para los pacientes y sus familias, una de las mayores reivindicaciones es la inclusión de la rehabilitación y la logopedia en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud, servicios que actualmente quedan reservados solo a quienes pueden pagarlos. “Esto retrasa los síntomas hasta cinco o diez años, que es muchísimo, pero no está incluido en la cartera básica del sistema sanitario. Solo las familias que pueden destinar parte de sus recursos pueden acceder”, explica

Campos. A esto se añade la necesidad de apoyo psicológico tanto para los pacientes como para sus cuidadores, generalmente madres o esposas, quienes asumen una gran carga emocional y económica.

En términos médicos, la única esperanza reciente ha sido la aprobación en Estados Unidos y Europa del medicamento Omaveloxolona (Skyclaris), el primer tratamiento específico para la ataxia de Friedreich. Aunque el medicamento recibió una valoración positiva por parte de la Agencia Española del Medicamento, aún no ha sido aprobado por la Comisión Interministerial de Precios en España, principalmente debido a cuestiones económicas. Isabel Campos denuncia aquí una injusticia en la falta de equidad: “Hay pacientes en España que ya lo están tomando mediante procedimientos especiales, mientras otros no pueden acceder. Estamos en una falta de equi-

Un primer síntoma es el desequilibrio, niños que se caen más de lo normal

dad manifiesta.”

Campos recalca que la aprobación de este medicamento significaría mucho más que un alivio clínico: “Que haya un fármaco para una enfermedad rara es importantísimo porque trae detrás inversión en investigación”. Y enfatiza la importancia de la visibilidad de esta patología: “Lo que no se conoce es como si no existiera. Nuestro objetivo principal es ser visibles. Como buena conocedora de la realidad de estas familias, Isabel Campos lanza una reivindicación concreta hacia la comunidad autónoma de Andalucía, destacando la urgente necesidad de un Centro, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) específico para ataxia en la región, que permitiría mejorar el control de los pacientes y fomentar los ensayos clínicos. “Es incomprensible que una comunidad como Andalucía, con ocho millones de habitantes, no tenga un CSUR para ataxia”. El relato de Campos no solo pone en evidencia los enormes desafíos médicos y sociales a los que se enfrentan los pacientes con ataxia de Friedreich, sino también la responsabilidad colectiva de mejorar su calidad de vida, acceso al tratamiento y visibilidad social.