



Profesionales sanitarios y pacientes con párkinson, este viernes en el Clínico de Santiago.

El Clínico diagnostica al año un centenar de casos de párkinson

Con unos 1.700 pacientes en seguimiento, ha intervenido a 531 con temblor esencial, de los cuales 497 tenían esta enfermedad

K.M.
Santiago

Centro de referencia en párkinson avanzado y a la vanguardia en el tratamiento de una patología de la que este viernes se conmemoraba su día mundial, el Área Sanitaria de Santiago y Barbanza reiteraba ayer su compromiso con el tratamiento y atención a esta enfermedad neurodegenerativa, la segunda con mayor prevalencia en España. La unidad tiene a unos 1.700 pacientes en seguimiento y diagnostica un centenar de casos anualmente.

Precisamente el Clínico conmemoraba hace unos días los 25 años de la primera cirugía de párkinson, convirtiéndose en pionero en Galicia y en uno de los pocos hospitales de España en

254

Tratados con HIFU

La técnica de Ultrasonido de Alta Frecuencia se ha utilizado en 254 enfermos en cuatro años

realizar esta intervención. Desde entonces, 531 pacientes con temblor esencial se han sometido a esta operación, de los que 497 tenían párkinson.

Además, y tras la incorporación hace cuatro años del uso de Ultrasonido de Alta Frecuencia (HIFU) para el tratamiento del temblor, mayoritariamente esencial, pero también el asociado al párkinson, se ha tratado a 254 enfermos con esta técnica, entre

ellos ocho casos con temblor bilateral.

Una técnica que complementa el amplio abanico de abordajes para estos enfermos en el CHUS, centro considerado a su vez como uno de los que más tratamientos de infusión oral administra de forma continua: infusión continua, levodopa y apomorfina.

Avances todos ellos sobre los que desde el área compostelana se insiste en su compromiso por proporcionar la mejor y más avanzada atención a los pacientes con párkinson, que en España la Sociedad Española de Neurología calcula afecta a unas 150.000 personas, y prevé que en treinta años se triplicará como consecuencia del aumento de la esperanza de vida y los avances diagnósticos y terapéuticos.



Más de 120.000 aragoneses padecen un trastorno del sueño crónico y grave

● El Hospital Clínico de Zaragoza realizó 431 estudios durante 2024, un 34% más que el año anterior ● Un grupo de trabajo valora los casos más complejos

ZARAGOZA. Menos del 50% de la población duerme las horas recomendadas y se estima que más de 120.000 de aragoneses padecen algún tipo de trastorno del sueño crónico y grave, cuatro millones en todo el país. Los más habituales son el insomnio, la apnea obstructiva del sueño, el síndrome de piernas inquietas o la narcolepsia, entre otros. La Sociedad Española de Neurología alerta de los problemas que conlleva no descansar lo suficiente.

La incidencia de los trastornos relacionados con el descanso nocturno va a más. Así lo observan en el servicio de Neurofisiología Clínica del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, donde cada vez llegan más casos susceptibles de realizar un estudio del sueño para detectar posibles problemas. De hecho, en 2024 se hicieron 431 en personas adultas y niños; en 2023 fueron 322. Es decir, esta técnica se ha incrementado en casi un 34%.

La unidad dispone de dos cuartos insonorizados con una cama, los equipos necesarios para recoger los registros a través de una serie de sensores y una cámara de vigilancia para controlar el sueño del paciente durante toda la noche. Para ello firman un consentimiento informado.

Quienes se someten a esta prueba acuden al hospital por la noche. Habitualmente se pueden hacer dos procedimientos al mismo tiempo: el primer paciente llega a las 22.00 y el segundo, a las 22.30. Se ponen el pijama y los profesionales comienzan con la colocación de los electrodos, que recogerán todas las variables incluidas en el estudio durante las distintas fases del sueño.

También hay electrodos en la cara para poder monitorizar el movimiento ocular y el tono muscular, se colocan las bandas torácicas para poder evaluar la respira-



La neurofisióloga del Hospital Clínico Beatriz Montero comprueba el equipo. GUILLERMO MESTRE

ción o el sensor para medir la saturación de oxígeno. Además, los electrodos en las piernas buscan evaluar otro tipo de patología, como son los movimientos periódicos de las piernas, y se coloca un sensor de ronquido, además de otro en la nariz para comprobar el flujo oronasal. Con todo el equipo instalado, los pacientes se tumban en la cama para conectar los cables al equipo. A las 7.00 de la mañana acaba el estudio.

En total, se registran hasta ocho horas, analizadas en páginas de 30 segundos. Información suficiente para hacer el faseo del sueño obteniendo un himnograma, donde se observan las distintas fases del paciente divididas en ciclos, que se repiten unas cuatro veces durante la noche. Los niños suelen tener más ciclos; las personas mayores, menos sueño REM.

La lista de espera para una

prueba de este tipo supera los 73 días de media. Se ha reducido hasta un 66% respecto a 2023. La unidad está compuesta por seis médicos neurofisiólogos, cuatro residentes, dos enfermeras y dos técnicos en cuidados auxiliares de enfermería. «Dentro de la Neurofisiología, explican las doctoras Beatriz Montero y Marta Arias, se valora el sueño, tenemos electroencefalografía, consultas de electromiografía, neurografía, reflejos y potenciales evocados y monitorización intraoperatoria, visión y electroretinograma...». Es más complejo de lo que parece: «El estudio del sueño, de hecho, es una pequeña parte de toda la Neurofisiología».

En 2024 hicieron en el Clínico 431 estudios del sueño. De ellos, 137 han sido pruebas en adultos, 263 en niños y 31 asociadas a un test de latencias múltiples. «Es-

tos últimos pacientes llegan por la noche y se quedan también durante la mañana, para valorar la capacidad de quedarse dormido o despierto durante el día (mantenimiento de vigilia)», explican.

«Neurofisiología es una especialidad relativamente nueva y está creciendo, abarcando muchísimas más áreas. Esto también hace que aumenten las pruebas del sueño, con unidades multidisciplinares que hasta ahora no existían», apunta la neurofisióloga Beatriz Montero. «Teníamos a un neumólogo que se centraba más en las apneas obstructivas del sueño, a un neurólogo que se dedicaba a patologías neurológicas...». Ahora, sin embargo, se opta por un trabajo conjunto, con distintos especialistas. Tanto es así que existe un grupo del sueño, con profesionales de distintas disciplinas, que ponen en común

patologías más complejas para buscar la mejor solución posible.

Mal descanso

Los trastornos del sueño pueden estar también relacionados con el uso de los dispositivos móviles: «Es como si intentáramos ampliar las horas del día y vamos reduciendo las horas de sueño. Y eso, al cabo de los años, pasa factura». Y aparecen los insomnios, los trastornos crónicos o un mayor riesgo cardiovascular...». De ahí que cada vez se le dé más importancia al sueño. Hay estudios que relacionan una mala calidad de sueño con un deterioro cognitivo, demencias, infartos, ictus... «Al final es algo que no puedes dejar pasar», señala la doctora Montero.

Los trastornos del sueño empiezan a ser un problema grave, reconocen, cuando influye en la vida laboral, social, familiar... «La percepción del paciente siempre es subjetiva», indican: «Nosotros tenemos unas escalas para poder valorar el grado de somnolencia diurna que presenta». Estos parámetros ayudan a decidir si es una indicación para remitir a Neurofisiología y realizar una polisonografía, o a Neumología y hacer un estudio más extenso, si es un caso de Neurología...». «Lo primero y primordial –coinciden– es realizar una buena historia clínica sobre lo que te cuenta el paciente». «Al final –añade Marta Arias– la causa más importante de somnolencia diurna es una mala higiene del sueño». Y eso es lo que primero habría que corregir: «Ahora bien, si tiene buenos hábitos, se levanta y se acuesta a una hora adecuada y tiene pocos despertares nocturnos y el paciente sigue diciendo que tiene sueño a lo largo del día hay que ver qué es lo que pasa».

Los síntomas que evidencian que algo no va bien están relacionados con las patologías respiratorias, como un síndrome de apnea obstructiva del sueño; o trastornos de fase REM; neurológicas (epilepsias); los movimientos periódicos de piernas, que no es lo mismo que el síndrome de piernas inquietas; y todo lo contrario, una hipersomnia diurna, «como una narcolepsia». «Hay todo un abanico de patologías del sueño», dicen.

E. PÉREZ BERIAIN

13 Abril, 2025



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 progresan 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 incomprendión 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 escindida, 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.

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 incomprendible 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 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 progresan 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 incomprendión 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 escindida, 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 de 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.

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 incomprendible 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.



GRANADA

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

Redacción 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 las próximas décadas.

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 José Luis Salcedo, gerente del hospital.

NO TODO ES ALZHEIMER: JORNADA DIRIGIDA A PACIENTES

"Aunque el alzhéimer es la forma más conocida de demencia, existen múltiples causas de deterioro cognitivo que requieren una atención espe-

El 8 de abril se organizó un Aula Salud en el hospital para hablar de la prevención y el tratamiento de estas enfermedades. Un día después se celebró la Jornada Interprofesional sobre deterioro cognitivo que reunió a más de 50 especialistas en el campo de la neurociencia



Foto de familia de los ponentes en la Jornada Interdisciplinar sobre deterioro cognitivo.

REPORTE GRÁFICO: G. H.

rapéutico: opciones presentes y futuras", se destinó a compartir novedades en cuanto a opciones terapéuticas disponibles, tratamientos farmacológicos e intervenciones no farmacológicas que tienen un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. Los ponentes fueron las doctoras Rocío Hervás, neuróloga, y Carla Di Caudo, rehabilitadora y neuróloga, así como la Dra. Inmaculada Sánchez Hita, psiquiatra. El Dr. Rafael González, también neurólogo, moderó esta última mesa.

La jornada finalizó con una reflexión sobre los aspectos éticos y legales en el tratamiento de pacientes con deterioro cognitivo a cargo del abogado Torcuato Recover, especialista en discapacidad.

Abordó temas críticos como el consentimiento informado, la toma de decisiones y la planificación anticipada de cuidados.

CONCLUSIONES

Entre las conclusiones, una idea compartida: a pesar de los avan-



El neurocirujano Ángel Horcajadas durante su exposición.



José Luis Salcedo, gerente de Vithas Granada.



Aula salud dirigida a pacientes.



Las jornadas contaron con una gran afluencia de asistentes.

cializada y una mayor coordinación entre especialistas", asegura Ana Jimeno, neuróloga del hospital granadino e impulsora de la jornada. En el encuentro, los pacientes pudieron escuchar y compartir experiencias junto a los doctores 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 de estas personas.

La jornada contó con tres bloques que incluyeron ponencias y una mesa debate cada uno. El primero, "Diagnóstico precoz y herramientas actuales", estuvo moderado por la Dra. Jimeno y participaron el Dr. Javier Peregrina, neurólogo; Samuel López Alcalde, neuropsicólogo, y el médico especialista en radiología y medicina física, el Dr. Manuel Gómez Ríos.

Se destacó la importancia de detectar el deterioro cognitivo en sus primeras fases, contar con herramientas de cribado en Atención Primaria, así como la importancia de una mayor coor-

ciencia 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.

La jornada contó con tres bloques que incluyeron ponencias y una mesa debate cada uno. El primero, "Diagnóstico precoz y herramientas actuales", estuvo moderado por la Dra. Jimeno y participaron el Dr. Javier Peregrina, neurólogo; Samuel López Alcalde, neuropsicólogo, y el médico especialista en radiología y medicina física, el Dr. Manuel Gómez Ríos.

La jornada contó con tres bloques que incluyeron ponencias y una mesa debate cada uno. El primero, "Diagnóstico precoz y herramientas actuales", estuvo moderado por la Dra. Jimeno y participaron el Dr. Javier Peregrina, neurólogo; Samuel López Alcalde, neuropsicólogo, y el médico especialista en radiología y medicina física, el Dr. Manuel Gómez Ríos.

JORNADA INTERDISCIPLINAR

El 9 de abril, la Cámara de Comercio de Granada acogió a más de 50 profesionales de la neuro-

dinación entre especialistas para un diagnóstico certero y sin dilación.

"No todo es Alzheimer: otras causas de deterioro cognitivo" fue el segundo bloque, tratándose temas como el deterioro cognitivo asociado a la depresión, el impacto de la hidrocefalia o el alcohol en la cognición. Se subrayó aquí la importancia de un diagnóstico

diferencial y la sensibilización en materia de prevención. Moderado por la neurocirujana Ana Jorques, destacaron las ponencias de la Dra. Carmen Carrillo, psiquiatra; el Dr. Ángel Horcajadas, neurocirujano; y la Dra. Ana Jimeno, neuróloga. Todos ellos, profesionales de Vithas Granada y del Instituto de Neurociencias Vithas.

El tercer bloque, "Abordaje te-

ces significativos en el diagnóstico y tratamiento del deterioro cognitivo, aún existen importantes desafíos, especialmente en cuanto a la detección precoz, diagnóstico y la atención integral de estos pacientes. "Es necesaria una mayor colaboración entre profesionales de distintas disciplinas en beneficio del paciente. El trabajo en red, como el que desarrollamos bajo el marco del Instituto de Neurociencias Vithas, tiene por objetivo la excelencia en calidad asistencial para nuestros pacientes y siempre que sea posible, en acto único" afirma el Dr. Ángel Horcajadas, responsable del Servicio de Neurocirugía del hospital granadino y del Instituto de Neurociencias Vithas en la ciudad. Ha sido, además, el responsable junto a la Dra. Ana Jimeno de promover estas iniciativas.

**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 progresan 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 incomprendión 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 escindida, 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.

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".

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 retraza 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

13 Abril, 2025



► 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 progresan 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 incomprendión 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 escindida, 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 Niklaus Friedreich, quien la describió en 1863. Además, ese científico investigó y estableció correlaciones patológicas, sobre todo entre de 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.

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 incomprendible 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.

13 Abril, 2025

**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 progresan 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 incomprendión 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 escindida, 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 de 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.

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 incomprendible 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.



TEXTO: MARTA MENÁN
FOTO: VICTORIA RODRÍGUEZ

Michael J. Fox vivía su mejor momento en 1989. Recién casado, disfrutaba del éxito arrollador de 'Regreso al futuro' y acababa de darle la bienvenida a su primera hija. Bastó un temblor en su dedo menique para que todo se hiciese añicos. Al actor le diagnosticaron parkinson con solo 29 años, una enfermedad cuya esperanza de vida en aquel momento oscilaba entre diez y 20 años. El escenario actual es muy diferente. La esperanza de vida de los pacientes es prácticamente la misma que la de quienes no sufren esta dolencia crónica y progresiva, cuya incidencia se ha duplicado en los últimos 25 años.

APARICIÓN TEMPRANA

La historia del lucense José Rivas tiene muchos paralelismos con la de la estrella de Hollywood. José también vivía un momento de plenitud e ilusiones cuando, en 2005, llegó el mazazo. Tenía 38 años, trabajaba en una empresa de muebles de oficina y preparaba su boda con su novia, Belén. A él no le tembló el meñique pero, de un día para otro, se encontró torpe al montar mesas y estanterías. El destornillador se le atascaba entre los dedos y no era capaz de encajar las piezas de los muebles con la precisión de siempre. Su médico lo derivó inmediatamente al neurólogo y este, tras varias pruebas, lo tuvo claro. Tenía parkinson. José no sabía de la enfermedad "nada o casi nada. No conocía a nadie que la padeciera", explica. Quizás por eso "me lo tomé bastante bien".

Un diagnóstico de parkinson a los 38 años es inusual. Este no suele presentarse antes de los 50 años y el riesgo de sufrirlo aumenta con la edad, siendo más frecuente a partir de los 70 años.

Pero hay un diez por ciento de los casos que aparecen de forma

"Me ha tocado vivir con esto y no queda otra que hacerle un hueco en casa"

JOSÉ RIVAS PACIENTE DE PÁRKINSON DE INICIO TEMPRANO

temprana. En ellos, la enfermedad avanza más lentamente y por eso José, con ayuda del tratamiento, pudo seguir con su normalidad. Durante once años pudo hacer compatible el parkinson con su trabajo. Aprendió a convivir con los síntomas, a tolerarlos sin doblegarse, hasta el 2016. "Tuve que dejarlo", cuenta, porque "cada vez me encontraba más torpe y mis movimientos eran más lentos".

NUEVAS TERAPIAS

Un año después, sus médicos le propusieron que se sometiera a una intervención quirúrgica para bloquear sus síntomas: la estimulación cerebral profunda (DBS). En la operación se colocan varios electrodos en áreas concretas del cerebro para, a través de impulsos eléctricos, inhibir o bloquear la actividad patológica. El lucense aceptó con ilusión, pero "no me funcionó. Estábamos en el Hospital Clínico de Santiago y yo veía que otros pacientes que se operaban experimentaban una

gran mejoría en un par de días. Yo estuve una semana ingresado y prácticamente salí como había entrado".

Desde Santiago, a José lo derivaron al Chuac. El lucense se ha puesto en manos del neurólogo Diego Santos, un referente en el tratamiento e investigación del parkinson. "El tiene toda mi confianza, pero ya sé que milagros no hace nadie", matiza.

El doctor Santos le ha colocado una bomba de perfusión subcutánea que le administra una combinación de varios fármacos de forma continua. Este dispositivo se empezó a usar en España hace poco más de un año, en aquellos pacientes con los que no se logran resultados satisfactorios con los medicamentos disponibles. José valora que con la bomba "estoy un poco mejor que con las pastillas. El dispositivo permanece enganchado al cuerpo las 24 horas y lo llevas siempre contigo, en una bandolera. ¡A ver si con tanto cambio avanza un poco!".

ACTIVIDADES

Un paciente de parkinson se despierta cada mañana con la misma incógnita: cómo se encontrará ese día. Esa incertidumbre es, para José, "una de las grandes pruebas que te pone la enfermedad". Hay 'momentos off', cuando todos los síntomas de la enfermedad se manifiestan de forma aguda, y 'momentos on', cuando están más en calma.

José expresa sus 'momentos on': acude al fisioterapeuta, va al gimnasio, juega al tenis de mesa, colabora con la Asociación de Parkinson Lugo (Aspalu) y atiende su huerto. Lo tiene en la parroquia de Torre, en Vilalba, y "cuando no me da el bajón, trabajo bastante. En temporada surto a toda la familia de pimientos, judías, tomates o repollos".

Pero su auténtica pasión es el tenis de mesa. Ahora prepara un viaje a Alcobendas, donde los próximos días 13 y 14 luchará por conquistar para a Lugo el triunfo en el II Campeonato de España de



Me diagnosticaron a los 38 años y me lo tomé bastante bien. En ese momento no sabía nada o casi nada de la enfermedad. Tampoco conocía a nadie que la tuviera

Tenis de Mesa para Personas con Parkinso. El año pasado, en Guadalajara, se quedó en la mitad de la tabla clasificatoria. Como con su enfermedad, nunca da el juego por perdido.

MUCHO MÁS QUE TEMBLORES

El 11 de abril se conmemora el Día Mundial del Parkinso. El lema de este año, 'No des nada por sentado', evoca la diversa y compleja realidad de los pacientes. Porque hay muchos más síntomas que el temblor y la enfermedad no solo aparece en la vejez.

Sus síntomas motores incluyen temblor, rigidez, enlentecimiento progresivo del movimiento y trastornos de la marcha, llegando a presentar los afectados episodios de 'congelación'. La progresión de la enfermedad y los efectos secundarios de los medicamentos pueden hacer que se presenten trastornos del lenguaje y caídas, debido a bajas de tensión o a los propios efectos de los fármacos, entre otras causas.

Los signos no motores son menos conocidos, pero muy agresivos para la calidad de vida del paciente, ya que incluyen trastornos sensoriales (dolor, alteraciones de la visión...), gastrointestinales (problemas al tragar, náuseas, vómito o estreñimiento, entre otros), autonómicos (disfunción de la vejiga, disfunción sexual, hipotensión ortostática...), trastornos del sueño y problemas psicológicos, como depresión, ansiedad, estrés, demencia, psicosis o déficit en el control de impulsos.

El parkinson afecta a más de 160.000 personas en España y a otras 8,5 millones en todos el mundo. La Sociedad Española de Neurología cree que, debido al cambio demográfico, el número de afectados crecerá en España a un ritmo superior al de otros países, llegando a triplicarse en los próximos 25 años.

**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
REDACCIÓN / LA VOZ

La prevalencia del parkinson, 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 parkinson.

—¿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 prodromático 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 parkinson. También puede darse torpeza motora en un lado del cuerpo o, sin que haya un 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 preventión?

—Prevenir de verdad es cuando uno sabe con exactitud el por qué ocurren las cosas. El parkinson 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 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 parkinson evoluciona de

manera distinta. Tengo pacientes que llevan 15 años conmigo y está muy estable 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 dopamínergicos o inhibidores de determinados enzimas. Contamos con distintas formas de administración, desde subcutáneas inhaladas, y con terapias avanzadas, como la cirugía del parkinson 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.