



## Sanidad deja fuera de las ayudas de la ley ELA a otras patologías raras sin cura

El personal sanitario deberá evaluar si los pacientes cumplen los criterios: enfermedad irreversible y supervivencia inferior a tres años

**SOCIEDAD** Pág. 28



Un paciente de ELA, en el Hospital Enfermera Isabel Zendal de Madrid // DE SAN BERNARDO

# Sanidad restringe las ayudas de la ELA y deja fuera a otras enfermedades raras sin cura

► El apoyo solo llegará a enfermos con una supervivencia estimada inferior a tres años y excluye trastornos con una progresión más lenta

ELENA CALVO  
MADRID



de enfermedades raras cuya condición es similar a los de la ELA y que, por tanto, necesitan también esas prestaciones.

**L**a ley ELA, publicada el pasado noviembre en el Boletín Oficial del Estado (BOE) y que establece los cuidados continuados en el domicilio para los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica -aunque estos siguen sin llegar a los pacientes por la ausencia de financiación de la norma- contemplaba que los afectados por otras enfermedades de alta complejidad y curso irreversible podrían acogerse a las mismas. Para ello, el Ministerio de Sanidad tenía que establecer cuáles serían, algo que hará a través de un real decreto cuyo proyecto salió ayer a audiencia pública. Sin embargo, en lugar de hacer un listado de enfermedades, el departamento de Mónica García ha optado por fijar unos criterios que los enfermos deberán cumplir para poder acogerse a la ley, algo que los neurólogos creen que dejará fuera a pacientes

El proyecto de real decreto de Sanidad señala que el profesional médico responsable del seguimiento del paciente le realizará una evaluación en la que constatará si su condición cumple todos los criterios que fija el texto y por tanto puede acceder a esas ayudas o, por el contrario, queda fuera. Así, para poder acogerse a la norma, la enfermedad deberá ser irreversible, con daño estructural y funcional grave y con una supervivencia estimada inferior a entre 24 y 36 meses. También se exigirá que no exista una respuesta clínica significativa a los tratamientos autorizados ni alternativas terapéuticas autorizadas con eficacia curativa o modificadora del curso de la enfermedad; que se necesiten cuidados sanitarios y sociales complejos de manera continuada para actividades básicas de la vida diaria, así como el uso prolongado de dispositivos de soporte funcional o vital y

que la rápida progresión en estas enfermedades que requiera acelerar los procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

Sobre esto último, el texto apunta que será necesario que exista un deterioro funcional en menos de seis meses, con la consiguiente pérdida de autonomía en dos o más actividades básicas de la vida diaria o que haya tenido complicaciones graves en los últimos seis meses que hayan provocado dos o más ingresos. «El punto de la rápida progresión es el que más valor tiene. Siempre habíamos tenido la duda de a qué se referían con rápida progresión, porque hay enfermedades que repercuten tanto como la ELA pero son un poco más lentas en su evolución y que igualmente tienen que ser atendidas», y que así quedan fuera de las ayudas, explica Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

**El profesional sanitario evaluará si el paciente cumple con los criterios que marca el decreto para acogerse a la ley**

Los neurólogos enviaron a Sanidad un listado con enfermedades que eran susceptibles de entrar en la ley, pero finalmente el ministerio ha optado por incluir en el real decreto únicamente cuatro «que, por sus características clínicas, son susceptibles de precisar una evaluación para determinar el grado de cumplimiento de los criterios»: las enfermedades de neurona motora neurodegenerativas distintas a la ELA (atrofia muscular progresiva y esclerosis lateral primaria), las encefalopatías espongiformes transmisibles, el infarto cerebral en la protuberancia que comporte síndrome de cautiverio y la atrofia muscular espinal tipo I y II (no respondedora a tratamiento). Aun así matiza que la evaluación para ver si se dan todos los criterios puede realizarse ante cualquier otra enfermedad de alta complejidad y curso irreversible que no contemple ese listado.

## Una situación «dramática»

Pero hay muchas enfermedades raras, prosigue Rodríguez de Rivera, que será muy difícil enmarcar en la solicitud de ayudas al no ser tan rápida su progresión o por presentar una esperanza de vida mayor de los tres años que dicta el texto. Menciona, por ejemplo, la distrofia muscular de Duchenne, cuyos pacientes «pueden estar en situaciones exactamente iguales que los pacientes de ELA» y la supervivencia puede llegar a ser de 4 o 5 años. También se refiere a la ataxia de Friedreich, cuya evolución también puede ser similar a la de la esclerosis lateral amiotrófica. Y como estas, dice, hay cientos de enfermedades raras que no podrán contar con esas prestaciones por estos dos criterios. «Creemos que se debería ir más allá. Cuando hemos hablado en nuestros foros entendemos que aunque la situación que sufre la ELA es dramática, en muchas otras enfermedades que son más progresivas también se sufren esas situaciones dramáticas en los domicilios y no se responde adecuadamente desde los servicios sociales. Necesitarían que la ley, aunque fuera un proceso más lento, les hubiera atendido», afirma.

Aun así, apunta Rodríguez de Rivera, y aunque sería mejor que se atendiera a más enfermedades, es bueno que la ley se abra más allá de la ELA. Coincide con los enfermos de esclerosis, que aplauden «que el centro de gravedad del sistema deje de estar en la enfermedad concreta, y pase a estar en las personas y sus necesidades reales», señala Fernando Martín, presidente de la Confederación de Entidades de ELA (Conela).

La ley ELA, pese a llevar ya ocho meses en vigor, sigue sin desplegarse por completo por la ausencia de financiación para ello. Ante la falta de ayudas y por petición de los enfermos, el Gobierno ha aprobado recientemente un plan de choque de 10 millones de euros -la ley necesita alrededor de 200 para su funcionamiento- para atender de manera urgente los casos más graves. Esta medida, insisten los pacientes, no sustituye a la norma.



## HLA PUERTA DEL SUR

# ¿Duermes mal? No lo ignores, puede ser un trastorno del sueño

Los centros de HLA en Jerez ponen en marcha su Unidad del Sueño, para diagnosticar y tratar trastornos como el insomnio o la apnea, que afectan a más del 50% de la población adulta

**E**l hospital HLA Jerez Puerta del Sur y la clínica HLA Serman inauguran la nueva Unidad del Sueño, con el objetivo de diagnosticar y tratar de forma eficaz los trastornos relacionados con el sueño. Esta nueva área nace para dar respuesta a un problema de salud cada vez más común, que impacta directamente en el bienestar físico, mental y social de quienes lo padecen. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, el insomnio afecta entre el 20% y el 48% de la población adulta, y en el 10% de los casos se convierte en un problema crónico. Además, otras patologías relacionadas con la falta de descanso, como la apnea obstructiva, que afecta al 10% de los adultos, o el síndrome de piernas inquietas, con una prevalencia de entre el 5% y el 15%, también requieren una atención especializada.

## La Unidad contará con tecnología avanzada y atención multidisciplinar

“Estas alteraciones no solo dificultan el descanso diario, sino que aumentan el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares, trastornos metabólicos, deterioro cognitivo y accidentes relacionados con la somnolencia, especialmente en la conducción, donde se estima que entre el 15% y el 30% de los siniestros están vinculados con la falta de sueño”, detalla el Dr. Borja Cocho Archiles, neurofisiólogo y experto en sueño en los centros del Grupo HLA en Jerez.

## ¿QUÉ SE CONSIDERA UNA BUENA CALIDAD DE SUEÑO?

“Los tres aspectos básicos para determinar si una persona duerme bien son la duración, continuidad y profundidad del sueño. Si el tiempo no es suficiente para que la persona se sienta descansada, o si el sueño se interrumpe con frecuencia o no es lo bastante profundo como para ser restaurador, entonces se recomienda acudir a un profesional”, detalla el Dr. Cocho Archiles.

La nueva Unidad del Sueño está diseñada para ofrecer un abordaje integral, que va desde la primera consulta hasta el diagnóstico y el seguimiento posterior del paciente con problemas de sueño. Tras una evaluación médica inicial,



Dr. Borja Cocho Archiles, neurofisiólogo y experto en sueño en los centros del Grupo HLA en Jerez.

se determina si es necesario realizar un estudio más profundo, que podrá llevarse a cabo tanto en el domicilio como en régimen de ingreso. Los resultados son analizados de forma detallada y permiten al equipo prescribir un tratamiento personalizado, que puede incluir medidas médicas, cambios en los hábitos de descanso, higiene del sueño o el uso de dispositivos como CPAP en los casos de apnea. El seguimiento clínico permite valorar la evolución del paciente y ajustar las medidas en función de su respuesta. “El principal beneficio de este nuevo servicio es su accesibilidad, al integrarse dentro del propio sistema asistencial del hospital, reduciendo tiempos de espera y evitando derivaciones a otros centros o provincias”, explica el profesional.

La Unidad del Sueño se apoya en tecnología de última generación para lograr diagnósticos precisos, y cuenta con ví-

deo-polisomnógrafo con monitorización de constantes vitales, cámaras infrarrojas para supervisión del sueño, software de análisis avanzado, dispositivos WatchPAT para estudios domiciliarios, actígrafos para análisis de ritmos circadianos y equipos CPAP y AutoPAP para terapias respiratorias. Así mismo, la Unidad está formada por un equipo multidisciplinar que incluye especialistas en neurofisiología, neumología, neurología, otorrinolaringología y pediatría, además de una coordinación estrecha con medicina interna, cardiología, endocrinología y salud mental.

El nuevo servicio está repartido en dos sedes: las consultas se desarrollarán en HLA Clínica Serman y los estudios en régimen de ingreso se realizarán en el área de Hospitalización del HLA Jerez Puerta del Sur. El Dr. Cocho Archiles insiste en que “hoy sabemos que dormir mal no es solo una incomodidad: es un factor de riesgo

para muchas enfermedades. Con esta Unidad, podremos abordar de forma eficaz patologías muy frecuentes y mejorar así el bienestar de muchas personas, ya que sin descanso no hay calidad de vida”.

## SOBRE GRUPO HOSPITALARIO HLA

El Grupo Hospitalario HLA es uno de los mayores proveedores hospitalarios de España. Lo componen 18 hospitales y 39 centros médicos multiespecialidad con unidades de referencia en tratamientos de última generación, que trabajan de forma integrada para proporcionar acceso a una asistencia sanitaria de alto nivel.

Con 1.300 camas de hospitalización y más de 40 años de experiencia, HLA es un referente en la atención hospitalaria y ambulatoria. Sus profesionales garantizan un modelo de atención que se basa en la excelencia, la innovación, la responsabilidad y un trato humano y cercano con el paciente.



## Salud cerebral

# Más de 23 millones de personas sufren algún tipo de trastorno neurológico

*Estas enfermedades ocasionan el 44% de la discapacidad por enfermedad crónica*

CELESTE LÓPEZ  
 Madrid

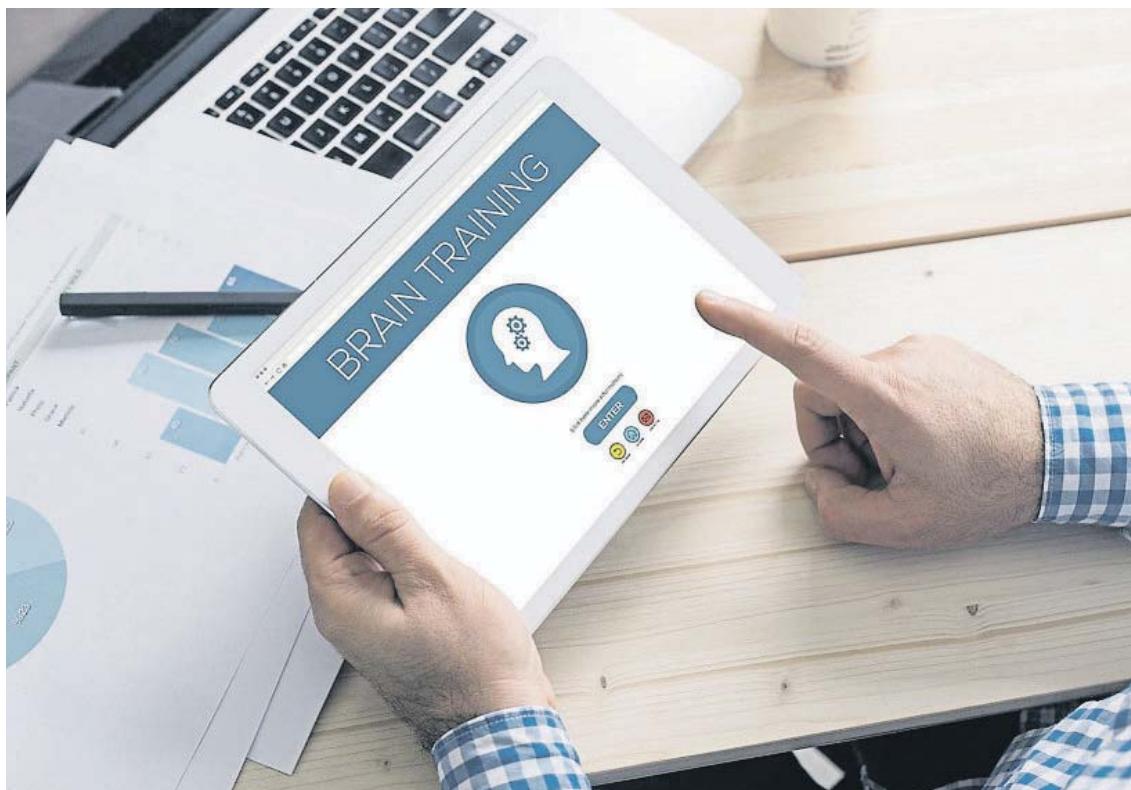
Los datos son abrumadores. En España, más de 23 millones de personas padecen algún tipo de enfermedad neurológica. Enfermedades como el ictus, la epilepsia, la enfermedad de Alzheimer, el parkinson, la esclerosis múltiple, la ELA o las cefaleas, entre otras, son las responsables del 44% de la discapacidad por enfermedad crónica y del 14% del total de fallecimientos. En los últimos 35 años, el volumen total de discapacidad y muertes prematuras causadas por las enfermedades neurológicas ha aumentado más de un 18%. El coste económico estimado es del 8% del PIB. Y todas estas cifras aumentarán de manera clara en los próximos años a consecuencia del envejecimiento de la población.

¿Alguna buena noticia? Pues sí, que las enfermedades neurológicas son prevenibles. Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), hasta el 90% de los casos de ictus y el 40% de los de alzheimer podrían evitarse cuidando adecuadamente el cerebro.

Los expertos lo tienen claro, hay que promover el cuidado del cerebro durante todas las etapas de la vida e incorporar el concepto de salud cerebral "no solo como una cuestión médica, sino de futuro. El cerebro es lo que nos hace humanos. La salud cerebral es un derecho", indicó Mara Dierssen Sotos, presidenta del Consejo Español del Cerebro, en el acto de presentación del Plan Español del Cerebro, una herramienta que busca priorizar la salud cerebral a lo largo de la vida y posicionar la investigación en neurociencia en el centro de las políticas sanitarias y científicas tanto nacionales como europeas.

"La salud cerebral de cada persona empieza incluso antes del nacimiento. Porque cada etapa de la vida es una oportunidad para cuidar y fortalecer nuestro cerebro", señala Jesús Porta-Etessam, presidente de la SEN. "Es imprescindible políticas de prevención y educación en salud cerebral para toda la población y, especialmente, en contextos con menos recursos donde la brecha en atención neurológica aún es alarmante".

Los expertos aseguran que nunca es tarde para adoptar há-



CNYTHZL / GETTY IMAGES/ISTOCKPHOTO

**Durante toda la vida hay que cuidar el cerebro, con buenos hábitos, poco estrés, chequeos regulares y ganas de aprender**

bitos cerebrosaludables y porque la salud cerebral se construye día a día, desde los primeros momentos de la vida, incluso antes de nacer. ¿Cómo? Desde la SEN se señala que, en la preconcepción, los hábitos saludables de los padres, como una buena nutrición y controles médicos adecuados, pueden influir di-

los primeros años de una persona, la infancia, son clave para el aprendizaje, el crecimiento emocional y el desarrollo social. "Fomentar entornos seguros, la correcta vacunación y una crianza positiva forman una base sólida para la salud cerebral a lo largo de la vida", apuntan.

Y en la edad adulta, tener un

estilo de vida equilibrado –alimentación saludable, ejercicio y control del estrés– mantiene el cerebro sano y reduce el riesgo de muchas enfermedades neurológicas.

En la edad avanzada, los chequeos regulares para la detección temprana de las enfermedades neurológicas y mantener-

se social y mentalmente activo ayudan a preservar la independencia y la calidad de vida en la vejez.

"Debemos apostar tanto por la prevención primaria, adoptando estilos de vida saludables, evitando factores de riesgo como el tabaquismo o la inactividad física, y promoviendo la educación sanitaria desde edades tempranas; como por la prevención secundaria, fomentando la detección temprana y el tratamiento oportuno de las enfermedades neurológicas mediante revisiones y el acceso adecuado a los servicios sanitarios", resume Porta-Etessam.

Además, piden reducir el estigma de los trastornos neurológicos, garantizar un acceso equitativo a la atención neurológica y a la rehabilitación y promover políticas que fortalezcan los sistemas de salud.

"Invertir en salud cerebral es invertir en bienestar y productividad a lo largo de toda la vida. Debemos apostar por sistemas sanitarios más inclusivos", señala Porta-Etessam. ●

## “La salud cerebral empieza antes del nacimiento. Cada etapa es una oportunidad para cuidar el cerebro”

rectamente en el desarrollo cerebral del bebé. Y durante el embarazo, cuidando el bienestar físico y emocional de la madre, algo vital para el crecimiento cerebral saludable del bebé. "El cuidado prenatal, una nutrición adecuada y el manejo del estrés ayudan a proteger tanto a la madre como al bebé", aseguran.

## Primer paso para ampliar la ley ELA

■ El Ministerio de Sanidad ha dado el primer paso (proyecto de real decreto en audiencia pública) para que la ley ELA se pueda aplicar también a otros pacientes con enfermedades complejas que, además de un diagnóstico, deberán cumplir una serie de criterios que serán evaluados por un profesional médico. Los criterios son: que se trate de una enfermedad irreversible, con daño estructural y funcional grave y sin expectati-

va de recuperación con los tratamientos disponibles, y cuya evolución conlleve una reducción significativa de la supervivencia (estimada entre 24 y 36 meses), que no exista una respuesta clínica significativa a los tratamientos autorizados, que se precisen cuidados sanitarios y sociales complejos de manera continuada y que la enfermedad curse con una rápida progresión clínica que requiera acelerar los procesos administrativos.



Un paciente de ELA, en el Hospital Enfermera Isabel Zendal de Madrid // DE SAN BERNARDO

# Sanidad restringe las ayudas de la ELA y deja fuera a otras enfermedades raras sin cura

► El apoyo solo llegará a enfermos con una supervivencia estimada inferior a tres años y excluye trastornos con una progresión más lenta

ELENA CALVO  
MADRID



de enfermedades raras cuya condición es similar a los de la ELA y que, por tanto, necesitan también esas prestaciones.

**L**a ley ELA, publicada el pasado noviembre en el Boletín Oficial del Estado (BOE) y que establece los cuidados continuados en el domicilio para los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica -aunque estos siguen sin llegar a los pacientes por la ausencia de financiación de la norma- contemplaba que los afectados por otras enfermedades de alta complejidad y curso irreversible podrían acogerse a las mismas. Para ello, el Ministerio de Sanidad tenía que establecer cuáles serían, algo que hará a través de un real decreto cuyo proyecto salió ayer a audiencia pública. Sin embargo, en lugar de hacer un listado de enfermedades, el departamento de Mónica García ha optado por fijar unos criterios que los enfermos deberán cumplir para poder acogerse a la ley, algo que los neurólogos creen que dejará fuera a pacientes

El proyecto de real decreto de Sanidad señala que el profesional médico responsable del seguimiento del paciente le realizará una evaluación en la que constatará si su condición cumple todos los criterios que fija el texto y por tanto puede acceder a esas ayudas o, por el contrario, queda fuera. Así, para poder acogerse a la norma, la enfermedad deberá ser irreversible, con daño estructural y funcional grave y con una supervivencia estimada inferior a entre 24 y 36 meses. También se exigirá que no exista una respuesta clínica significativa a los tratamientos autorizados ni alternativas terapéuticas autorizadas con eficacia curativa o modificadora del curso de la enfermedad; que se necesiten cuidados sanitarios y sociales complejos de manera continuada para actividades básicas de la vida diaria, así como el uso prolongado de dispositivos de soporte funcional o vital y

que la rápida progresión en estas enfermedades que requiera acelerar los procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

Sobre esto último, el texto apunta que será necesario que exista un deterioro funcional en menos de seis meses, con la consiguiente pérdida de autonomía en dos o más actividades básicas de la vida diaria o que haya tenido complicaciones graves en los últimos seis meses que hayan provocado dos o más ingresos. «El punto de la rápida progresión es el que más valor tiene. Siempre habíamos tenido la duda de a qué se referían con rápida progresión, porque hay enfermedades que repercuten tanto como la ELA pero son un poco más lentas en su evolución y que igualmente tienen que ser atendidas», y que así quedan fuera de las ayudas, explica Francisco Javier Rodríguez de Rivera, coordinador del grupo de estudio de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología.

**El profesional sanitario evaluará si el paciente cumple con los criterios que marca el decreto para acogerse a la ley**

Los neurólogos enviaron a Sanidad un listado con enfermedades que eran susceptibles de entrar en la ley, pero finalmente el ministerio ha optado por incluir en el real decreto únicamente cuatro «que, por sus características clínicas, son susceptibles de precisar una evaluación para determinar el grado de cumplimiento de los criterios»: las enfermedades de neurona motora neurodegenerativas distintas a la ELA (atrofia muscular progresiva y esclerosis lateral primaria), las encefalopatías espongiformes transmisibles, el infarto cerebral en la protuberancia que comporte síndrome de cautiverio y la atrofia muscular espinal tipo I y II (no respondedora a tratamiento). Aun así matiza que la evaluación para ver si se dan todos los criterios puede realizarse ante cualquier otra enfermedad de alta complejidad y curso irreversible que no contemple ese listado.

## Una situación «dramática»

Pero hay muchas enfermedades raras, prosigue Rodríguez de Rivera, que será muy difícil enmarcar en la solicitud de ayudas al no ser tan rápida su progresión o por presentar una esperanza de vida mayor de los tres años que dicta el texto. Menciona, por ejemplo, la distrofia muscular de Duchenne, cuyos pacientes «pueden estar en situaciones exactamente iguales que los pacientes de ELA» y la supervivencia puede llegar a ser de 4 o 5 años. También se refiere a la ataxia de Friedreich, cuya evolución también puede ser similar a la de la esclerosis lateral amiotrófica. Y como estas, dice, hay cientos de enfermedades raras que no podrán contar con esas prestaciones por estos dos criterios. «Creemos que se debería ir más allá. Cuando hemos hablado en nuestros foros entendemos que aunque la situación que sufre la ELA es dramática, en muchas otras enfermedades que son más progresivas también se sufren esas situaciones dramáticas en los domicilios y no se responde adecuadamente desde los servicios sociales. Necesitarían que la ley, aunque fuera un proceso más lento, les hubiera atendido», afirma.

Aun así, apunta Rodríguez de Rivera, y aunque sería mejor que se atendiera a más enfermedades, es bueno que la ley se abra más allá de la ELA. Coincide con los enfermos de esclerosis, que aplauden «que el centro de gravedad del sistema deje de estar en la enfermedad concreta, y pase a estar en las personas y sus necesidades reales», señala Fernando Martín, presidente de la Confederación de Entidades de ELA (Conela).

La ley ELA, pese a llevar ya ocho meses en vigor, sigue sin desplegarse por completo por la ausencia de financiación para ello. Ante la falta de ayudas y por petición de los enfermos, el Gobierno ha aprobado recientemente un plan de choque de 10 millones de euros -la ley necesita alrededor de 200 para su funcionamiento- para atender de manera urgente los casos más graves. Esta medida, insisten los pacientes, no sustituye a la norma.

## 3<sup>a</sup> Reunión del Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE



El pasado 31 de mayo, el Consejo Médico Asesor(CMA) de AEDEM-COCEMFE se reunió en el Palacio de Neptuno de Madrid, junto a Pedro Cuesta y Emilio Rodríguez, Presidente y Vicepresidente 1º, respectivamente, de la entidad con el objetivo de hacer balance de las actuaciones desarrolladas durante el último año y establecer la planificación de las acciones previstas para el año 2025.

El Consejo Médico Asesor de AEDEM-COCEMFE tiene como principales funciones orientar y asesorar a la entidad en el ámbito médico y científico en relación con la EM, así como colaborar en la difusión y divulgación de información relevante sobre la enfermedad.

## La Dra. Celia Oreja-Guevara, Premio Esclerosis Múltiple-2024 de la SEN

El pasado 4 de junio, la Dra. Celia Oreja-Guevara, Presidenta de nuestro Consejo Médico Asesor, fue galardonada con el Premio Esclerosis Múltiple-2024, en su modalidad científica, otorgado por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Este merecido reconocimiento destaca su nota-

ble trayectoria en investigación clínica y su compromiso con el abordaje integral de la EM. Agradecemos profundamente su dedicación, que sirve de impulso para el progreso científico y la mejora de la atención a las personas con EM, y le deseamos muchos éxitos en sus futuros proyectos.





Sala multisensorial y distintas terapias en el CRE Alzheimer. IMÁGENES LAYA

Marta Rivas, Ana Mateos y Enrique Pérez en la biblioteca del centro.

## → 800.000 personas padecen esta enfermedad en España

● El Alzheimer es una de las principales causas de discapacidad en el mundo

● Un 40% de los casos de demencia se podrían prevenir o retrasar abordando un total de doce factores de riesgo identificados

El Alzheimer es la principal causa de deterioro cognitivo en el mundo (más del 60% de los casos) y un problema sanitario y económico de primera magnitud: según la OMS es ya una de las 10 principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad. Con el envejecimiento de nuestras sociedades, se espera que el número de personas que viven con demencia en todo el mundo aumente de 55 millones en 2019 a 139 millones en 2050, según la OMS; y cada año se diagnostican unos 10 millones de nuevos pacientes.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la pérdida y muerte de neuronas, lo que produce un deterioro persistente de las funciones cognitivas, que altera la capacidad funcional y condiciona discapacidad y dependencia de manera gradual y progresiva. La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que en España hay unas 800.000 personas que padecen esta enfermedad.

Tal y como se recoge en el Informe Mundial sobre el Alzheimer, ahora sabemos que hasta un 40 % de los

casos de demencia podría prevenirse o retrasarse abordando doce factores de riesgo identificados en el informe de The Lancet sobre prevención de la demencia. Estos factores son: menos educación, hipertensión, pérdida auditiva, tabaquismo, obesidad, depresión, inactividad física, diabetes, aislamiento social, consumo excesivo de alcohol, traumatismo craneoencefálico y contaminación atmosférica. Esta investigación demuestra que cada vez más la demencia puede retrasarse o incluso prevenirse prestando atención a

nuestras elecciones de estilo de vida en lo que respecta al ejercicio, la dieta y las conexiones sociales.

Se calcula que una reducción de al menos un 25% en estos factores de riesgo modificables podrían ayudar a prevenir entre 1 y 3 millones de casos de Alzheimer en el mundo. Además, aumentar el grado de conocimiento de la enfermedad es fundamental no solo para adoptar medidas que puedan ayudar a prevenir el deterioro cognitivo, sino también para mejorar la planificación de los cuidados y mejorar la calidad de vida.

# Migrañas: ¿son más frecuentes en verano?



Ciertos factores ambientales impactan en su aparición, pero los nuevos tratamientos están revolucionando su manejo

P. 4-5



Javier Granda Revilla. MADRID

**¿H**abrá más migrañas en verano? La pregunta es respondida por el doctor Roberto Belvís, coordinador del grupo de estudio de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y director de la unidad de cefaleas del Hospital Universitario Sant Pau de Barcelona. Como detalla, los pacientes con migraña «se habituán mal a los cambios. El primer factor que la produce, en una persona predisposta, es el estrés; lo muestran todos los estudios en los que se pregunta los pacientes. Otros factores son los trastornos en el ciclo hormonal en las mujeres, los cambios de horarios en las comidas y en el sueño, tanto por dormir de más como de menos».

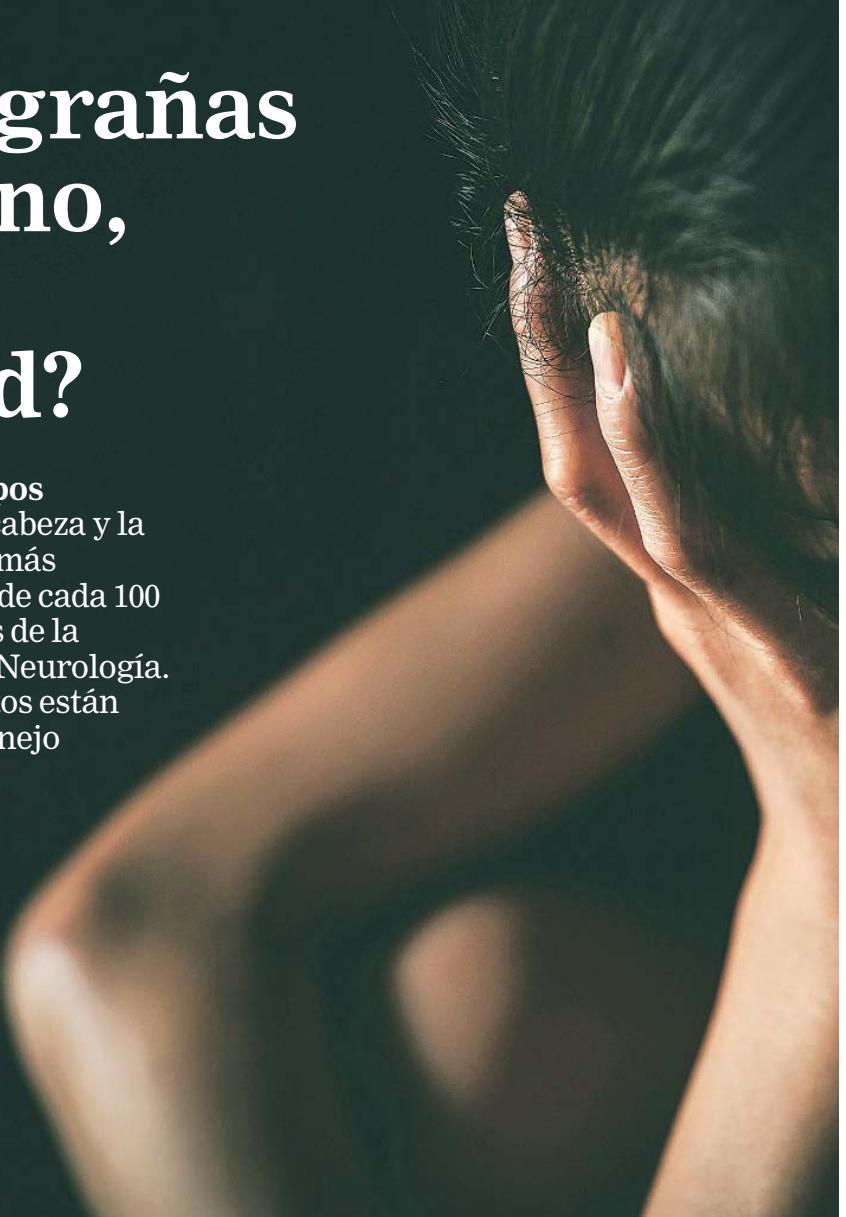
Los cambios atmosféricos, algunos alimento y ciertas actividades físicas también pueden ser factores de migraña. «Resulta llamativo que es de lo que más se habla en redes, pero no son las causas principales. Se han hecho muchos estudios sobre los cambios atmosféricos, pero pocos de forma científica y correcta. Y en ninguno se halla correlación. Si es cierto que, si el cambio de tiempo es abrupto tanto a calor o a frío, hay más migraña. Pero también hay más ataques de asma o más infartos», apunta el experto.

«La presión atmosférica es la variable que más se ha asociado a migraña –prosigue Belvís– pero nunca se ha demostrado. Tampoco el viento o la temperatura: de hecho, se piensa que en verano hay menos migraña, pero porque existe menos estrés en la mayoría de las personas. Es un tema que reaparece verano tras verano y ahora que cada vez más gente tiene aire acondicionado, creo que ya no se van a realizar más estudios de este tipo».

En cuanto a los alimentos, «es mucho más importante mantener la rutina en los horarios de las comidas que lo que se ingiere. Aunque es cierto que si no se está habituado a tomar excitantes o alcohol y se toman un par de cafés o de copas, se puede tener un ataque de migraña. Y hay alimentos que se han relacionado con un ataque de migraña, como los quesos curados, los embutidos, los perritos calientes, la panceta, los chocolates o productos con sulfitos. Pero no causan un empeoramiento, por lo que no prohibimos ningún alimento a los pacientes con migraña, a pesar de que no

# Más migrañas en verano, ¿mito o realidad?

► **Existen unos 150 tipos distintos** de dolor de cabeza y la migraña es uno de los más frecuentes: afecta a 13 de cada 100 españoles, según datos de la Sociedad Española de Neurología. Los nuevos tratamientos están revolucionando su manejo



El cambio de temperatura, la alimentación o la reducción del estrés están detrás de los casos de migraña durante el verano

paran de publicarse dietas "mágicas" que no tienen fundamento. Pero si los pacientes relacionan un alimento con un ataque, unas dos horas después de haberlo comido, recomendamos que no lo consuman», asegura el experto de la SEN.

La migraña presenta cuatro fases: la primera es la premonitoria, habitual en un gran porcentaje de pacientes y que puede aparecer hasta 48 horas antes del inicio del dolor, aunque lo más habitual es entre seis y diez horas antes. La segunda fase es el aura, con síntomas visuales. En tercer lugar, apa-

**Se estima que unos cinco millones de españoles sufren migrañas, un 12% de la población**

**Los cambios atmosféricos, la dieta y ciertas actividades físicas pueden ser factores de cefaleas**

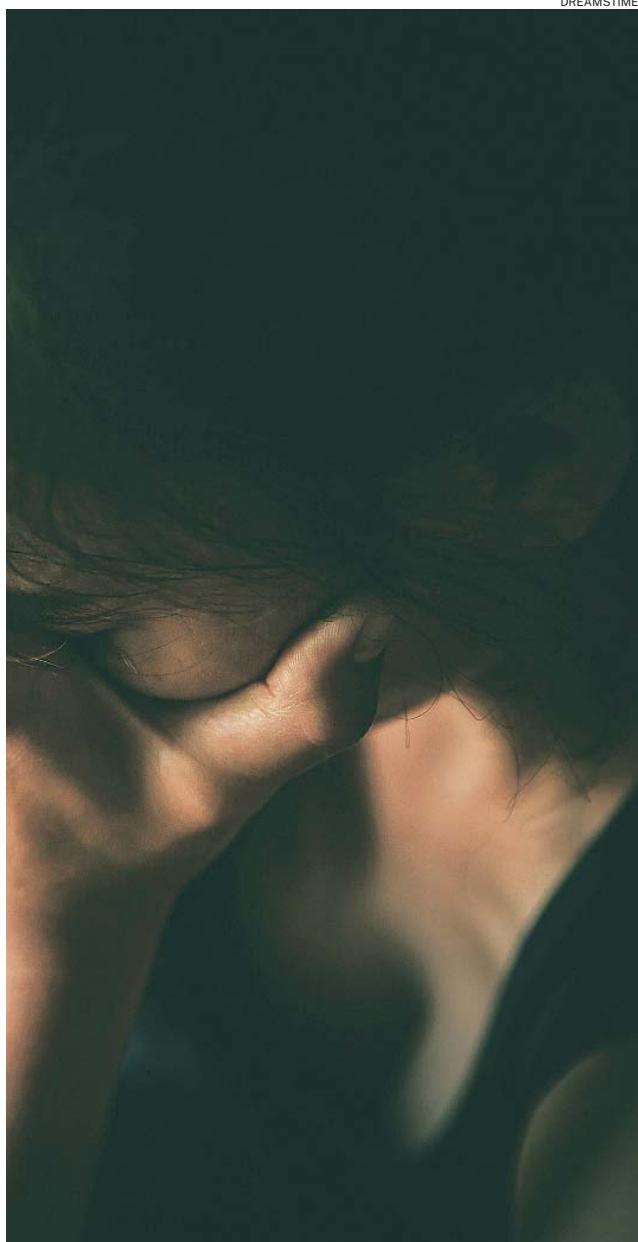
rece la cefalea, con dolor y que está asociada a hipersensibilidad a estímulos como la luz o el sonido. Por último, en la cuarta fase, que puede durar hasta 24 horas, el paciente está muy cansado.

#### Aparición de los síntomas

«Los primeros síntomas pueden aparecer durante la infancia, aunque no es frecuente y resulta difícil de diagnosticar y tratar. La inmensa mayoría de casos aparecen entre los 15 y los 20 años», explica el doctor Rogelio Leira, coordinador de la unidad de cefaleas del Hospital Clínico Universitario de

Santiago de Compostela, en La Coruña.

En cuanto a los tratamientos, se mueven en tres ejes. El primero es el no farmacológico, basado en mantener las rutinas como evitar el estrés. En segundo lugar, se utilizan tratamientos para combatir el dolor: si el ataque es moderado, debe tomarse un antiinflamatorio y, si no funciona o el ataque resulta más grave, debe optarse por otros medicamentos, como triptanes, ditanas y gepantes. Por último, están surgiendo enfoques innovadores para prevenir los ataques. «Vivimos un momento dul-



ce para los pacientes, ya que los nuevos tratamientos funcionan tanto en migrañas episódicas como en las crónicas», destaca el doctor Leira.

#### Medicamentos específicos

«En el tratamiento de la migraña ha habido tres puntos de inflexión en las últimas décadas. El primero fue en los años 90, con la aparición de los triptanes, que son fármacos específicos para el tratamiento del dolor. Unos años después, a principios de siglo, comenzó a usarse la toxina botulínica –el famoso bótox– en la migraña crónica que,

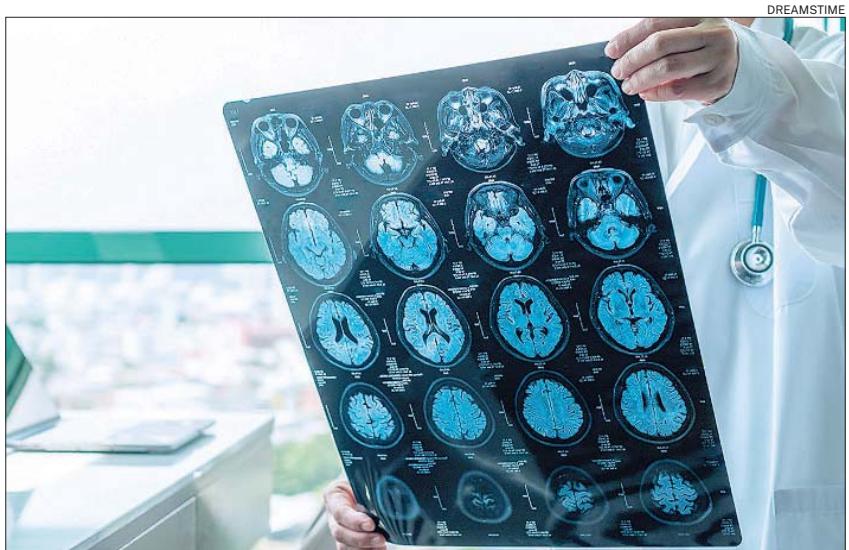
**Los nuevos fármacos actúan más rápido, su impacto dura más meses y tienen menos efectos secundarios**

**Los neurólogos reclaman con urgencia un plan estratégico nacional contra la migraña**

#### ¿Afecta más a las mujeres?

►El porcentaje de migrañas en edades inferiores está igualado al 50% entre niñas y niños. Sin embargo, el porcentaje en adultos es de tres casos en mujeres por cada uno en hombres. El motivo se debe a las hormonas femeninas, ya que la migraña está muy relacionada con los estrógenos. «En un porcentaje de pacientes, duele cuando hay una

fluctuación en los niveles de estrógenos, como en la ovulación o en la menstruación. Pero, si los niveles están estables, como en el embarazo, lo habitual es que la paciente mejore. Y lo mismo sucede, en muchos casos, en la menopausia», detalla la doctora Ana Gago, responsable de la unidad de cefaleas del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid.



La cefalea está muy relacionada con los estrógenos y su fluctuación

aunque no estaba diseñado de manera específica para el tratamiento, mejoró los abordajes previos. Pero la auténtica revolución fue, hace unos cinco años, la aparición de fármacos que logran reducir la acción de la proteína CGRP (siglas en inglés de péptido relacionado con el gen de la calcitonina), que está aumentada en muchos pacientes», asegura la doctora Sonia Santos, responsable de la consulta de cefaleas del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza.

Estos nuevos tratamientos pueden administrarse en inyecciones mensuales o trimestrales o en pastillas y están diseñados de manera específica contra la migraña, a diferencia de los que se utilizan previamente, que eran fármacos para la hipertensión, la epilepsia o la depresión que, además, reducían el número de ataques.

«Los nuevos fármacos actúan de manera más rápida, con un efecto que se mantiene a lo largo de meses y con menos efectos secundarios que los tratamientos previos. Nos han permitido mejorar, sin ninguna duda, la calidad de vida de los pacientes: tienen menos días de dolor, toman menos analgésicos y son medica-

mentos que se toleran muy bien», puntualiza la doctora Santos.

El problema, tal y como advierte, «es que están aprobados para usarlos en pacientes con cuatro o más ataques de migraña al mes, pero en España están financiados en el Sistema Nacional de Salud (SNS) para pacientes que tienen ocho o más ataques mensuales y en pacientes con migraña crónica en los que hayan fallado al menos tres tratamientos preventivos. Nuestro objetivo se centra ahora en que estas personas sean derivadas cuanto antes a los neurólogos, para mejorar tanto su calidad de vida como el de su entorno».

#### Inequidad de acceso

Otra reivindicación que hace el doctor Belvís es la diferencia de acceso entre las distintas comunidades autónomas de nuestro país. «Hay zonas en las que no hay expertos en cefaleas. Por eso queremos que, con el Ministerio de Sanidad, se haga un plan estratégico nacional contra la migraña, del mismo modo que se ha hecho uno contra el ictus, con mucho éxito.

El grupo de estudios contra la migraña de la Sociedad Española de Neurología, junto a la asociación de pacientes Aemice, estamos a la

espera de ser recibidos por la ministra Mónica García para impulsar este plan, que apalabró el anterior ministro», recalca.

En cuanto al futuro hay diferentes marcadores de respuesta en investigación. «No hay ninguno hoy y se están estudiando otras vías prometedoras en otras proteínas además de CGRP, como Bacap o PAR, con ensayos clínicos en marcha», pormenoriza la doctora Santos, quien recalca además que el diagnóstico clínico de la migraña «debería hacerse en el médico de cabecera: cuanto antes se realice, mejor será el tratamiento recomendado». «Se están probando también medicamentos para bloquear los canales de potasio de las neuronas», añade el doctor Belvís, que reitera que el futuro resulta «esperanzador, tras muchos años sin tratamientos y que eran muy necesarios para los pacientes».

Desde el punto de vista de la doctora Santos, el problema de la migraña «es que tiene mucho componente genético, los pacientes la han visto en sus padres o en sus abuelos, asumen que no es una característica heredada y no consultan. Y deben hacerlo cuanto antes».



SANIDAD | ESCLEROSIS MÚLTIPLE

# Atención Primaria deriva a Neurología el 50% de los casos de esclerosis

Otro 40% de los que se diagnostican en el servicio que dirige la doctora Caminero provienen de Urgencias. El diagnóstico y tratamiento temprano son la clave para la mejor evolución de una patología que en Ávila padecen 300 personas

MARTA MARTÍN GIL / ÁVILA

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, silenciosa en muchas ocasiones, y multiforme. Los síntomas pueden ser sutiles. Van desde parestesias (hormigueos, adormecimientos), visión borrosa, fatiga, debilidad o alteraciones urinarias. Pero su impacto es profundo. De ahí que el diagnóstico precoz y el inicio temprano del tratamiento sean fundamentales para que el paciente pueda convivir de la mejor manera posible con ella.

Y en ese diagnóstico precoz juegan un papel fundamental los médicos de Atención Primaria. De ahí que hace apenas unas semanas, el Complejo Asistencial de Ávila organizara unas jornadas dedicadas a ellos bajo la dirección de Ana Belén Caminero, neuróloga experta en Esclerosis Múltiple y coordinadora nacional del grupo de estudio de EM de la Sociedad Española de Neurología.

«Debéis estar alerta, ser proactivos, sospechar cuando algo no encaja. Vosotros sois el pilar inicial, la puerta de entrada que puede cambiar el destino de una persona si actuamos a tiempo», fue el mensaje de la también jefa del Servicio de Neurología del Complejo Asistencial de Ávila a los asistentes a las jornadas.

«Es que si el médico de familia aprende a reconocer los primeros síntomas por los que consulta un paciente como parte de esta enfermedad o como parte del inicio de esta enfermedad, antes remitirá ese paciente al neurólogo y por lo tanto antes será diagnosticado por nosotros de la enfermedad», apunta ya a Diario de Ávila la doctora Caminero. «Y todo esto es sumamente importante, porque en los últimos años sabemos que el diagnóstico precoz conlleva un tratamiento precoz y que el tratamiento precoz es lo que se relaciona con un cambio en el curso de la enfermedad a

medio y largo plazo», recalca.

Teniendo esta idea en el horizonte, para la doctora Caminero resulta esperanzador que el 50 por ciento de los casos que diagnostica de EM en su consulta hayan sido remitidos desde las consultas de Atención Primaria. Y a ellos se suman el 40 por ciento de los pacien-

tes que llegan derivados desde Urgencias. «El ingreso de esos pacientes», se refiere a los que acuden a Urgencias, «ya facilita el diagnóstico porque es mucho más rápido incluso que cualquier diagnóstico que se hace en Consultas Externas».

El otro 10 por ciento restante

puede diagnosticarse en la propia consulta de Neurología, derivado desde Medicina Interna o, apunta la doctora, en pacientes que vienen de otras comunidades y se trasladan a Ávila.

«Por tanto», abunda en su explicación la doctora Caminero, «tanto la derivación desde Urgencias co-

mo desde Atención Primaria es muy positiva para acelerar el diagnóstico de estos pacientes».

En la actualidad, hay «entre 280 y 300 personas» afectadas de EM en Ávila. «El número de pacientes afectados en España es de 55.000 y la prevalencia aproximadamente es de 120-150 por cada 100.000 habitantes», aporta más datos la conocida neuróloga.

Apunta la doctora Caminero que las cifras de diagnósticos, en general, van a más. «Se cree que sí que ha habido un pequeño aumento de la incidencia de esta enfermedad», reflexiona. Pero esto, aclara enseñada, no quiere decir que esté habiendo más casos sino que, afortunadamente, se están produciendo más diagnósticos. «Cada vez se diagnostican más casos porque cada vez se consulta antes», asegura, y menciona otro aspecto clave en esos diagnósticos tempranos: prácticamente todos los hospitales pueden realizar ya resonancias, una prueba diagnóstica clave, que se realiza prácticamente de manera rutinaria y que permite detectar los casos de EM.

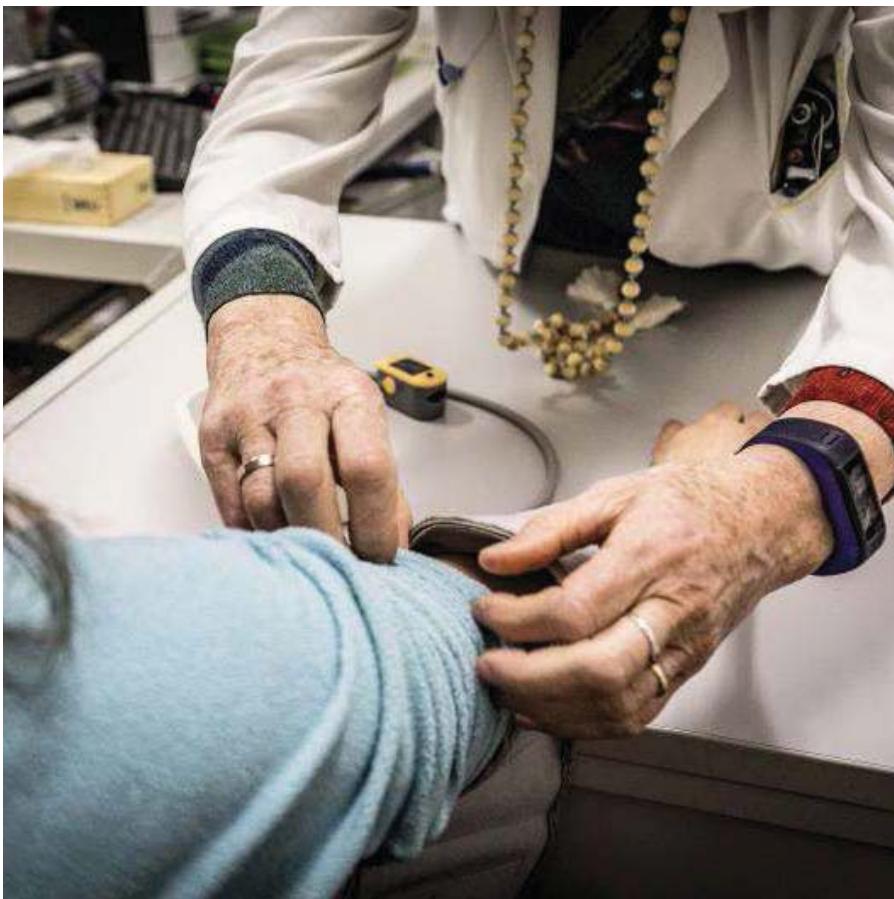
## ! DECLARACIONES

ANA BELÉN CAMINERO  
 NEURÓLOGA

*«Si el médico de familia aprende a reconocer los primeros síntomas, antes remitirá ese paciente al neurólogo y por lo tanto antes será diagnosticado»*

*«Tanto la derivación desde Urgencias como desde Atención Primaria es muy positiva para acelerar el diagnóstico de estos pacientes»*

*«Cada vez se diagnostican más casos porque cada vez se consulta antes»*



«Debéis estar alerta, sospechar cuando algo no encaja», es el mensaje de la neuróloga a los médicos de Atención Primaria.



**ENTREVISTA** La doctora Ana Belén Caminero es la jefa del Servicio de Neurología del Complejo Asistencial de Ávila y la coordinadora nacional del grupo de estudio de Esclerosis Múltiple de la Sociedad Española de Neurología

ANA BELÉN  
CAMINERO

NEURÓLOGA

MARTA MARTÍN GIL / ÁVILA

**C**on más de 25 años de experiencia en su consulta, la doctora Ana Belén Caminero es todo un referente para hablar sobre esta patología.

**¿En qué medida el médico de Atención Primaria es importante a la hora de detectar esta patología?**

Si el médico de familia aprende a reconocer los primeros síntomas por los que consulta un paciente como parte de esta enfermedad o como parte del inicio de esta enfermedad, antes remitirá ese paciente al neurólogo y por lo tanto antes será diagnosticado por nosotros de la enfermedad. Y todo esto es sumamente importante porque en los últimos años sabemos que el diagnóstico precoz conlleva un tratamiento precoz y que el tratamiento precoz precisamente es lo que se relaciona con un cambio en el curso de la enfermedad a medio y largo plazo.

Así, aunque en las primeras fases de la enfermedad el paciente se recupera totalmente y no quedan secuelas en general, incluso sin tratamiento, si se

## «El tratamiento precoz se relaciona con un cambio en el curso de la enfermedad a medio y largo plazo»



M.M.

demora el tratamiento a fases más avanzadas, el proceso se convierte ya en irreversible y la discapacidad va a llegar a progresar inexorablemente.

**¿Y cuáles son esos síntomas que deben alertar en Atención Primaria?**

La mayor parte de las personas cuando inician esta enfermedad son gente de joven, generalmente entre 25 y 35 años, pero incluso más jóvenes. Y entonces aparecen síntomas que se instauran de forma subaguda, es decir, a lo largo de varios días o semanas y luego remiten, lo que da lugar a que se le resta importancia a estos síntomas.

Pasa un tiempo, el paciente vuelve a tener otros síntomas, y a menudo también se los minimiza. Y es precisamente cuando ya el paciente no tiene capacidad de regeneración de las lesiones producidas y le empiezan a dejar secuelas cuando consulta. Todavía se pueden instaurar tratamientos, pero los tratamientos van perdiendo eficacia, es decir, lo importante es detectarlo ante la primera manifestación.

**¿Y qué puede ser?**

Los síntomas más típicos son cualquiera que afecte al sistema nervioso central. Pero hay patrones muy típicos que se dan repetidamente y que son los más frecuentes. Uno de ellos es lo que llamamos la neuritis óptica, que consiste en que el paciente tiene disminución de agudeza visual junto con dolor de un ojo, que se instaura a lo largo de varios días y luego desaparece.

Otro síntoma muy típico es la afectación de la médula espinal, que suele dar síntomas de trastorno de sensibilidad y/o trastorno de motilidad y/o trastorno esfinteriano, pérdida del control de los esfínteres. Pueden acompañarse o no de pérdida de fuerza en alguna extremidad. Otro síntoma también muy típico es lo que llamamos la afectación de una estructura profunda del cerebro que es el tronco del encéfalo. Y aquí los síntomas más típicos son la visión doble, hormigueo en alguna parte de la cara o en un brazo, trastorno del equilibrio. Todo, más típico en mujeres.

**¿Es fácil confundir la EM con otras patologías?**

Sí, el tema de los trastornos sensitivos,

lo que llamamos los hormigueos, es un motivo de consulta muy frecuente en Atención Primaria y es verdad que causa bastantes dudas diagnósticas muchas veces.

Se puede confundir con síndrome del túnel carpiano, con radiculopatía, es decir, afectación de la columna cervical o de la columna lumbar e incluso con situaciones de estrés.

Es verdad que los trastornos sensitivos son los que quizás pueden causar más dudas diagnósticas, pero yo creo que en estos casos siempre es mejor sobreseguir que no infrasospechar.

De ahí la importancia de que el paciente sea capaz de alertarse ante unos síntomas que son extraños, aunque pueden resolverse en su totalidad.

**¿Cómo es el día a día de una persona con EM cuando el diagnóstico ha sido precoz? Y, al contrario, ¿cómo es cuando se llega tarde a ese punto?**

Una persona que se diagnostica en fase precoz, en general, está tomando un tratamiento que llamamos modificador de la enfermedad. Son tratamientos que modifican el sistema inmuno-lógico. Pueden hacer una vida prácticamente normal. Como incide en gente joven, es importante que estas personas puedan mantener su trabajo, progresar, formar una familia, tener hijos... Llevar una vida muy cercana a la normalidad, con algún control neurológico periódico para ver un poco cuál es la evolución de la enfermedad y controlar el tratamiento, ver si está siendo efectivo y si no causa efectos secundarios. Si los pacientes se diagnostican tarde, los primeros años es posible que vayan bien, por la reserva del cerebro y la médula espinal. Pero se va reduciéndose con el tiempo



## Los neurólogos llaman a priorizar la salud cerebral

AGENCIAS

MADRID

■■■ La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha llamado a priorizar el cuidado de la salud cerebral en todas las etapas, desde la preconcepción hasta la vejez, para prevenir enfermedades neurológicas, ya que se conoce que muchas de estas afecciones podrían evitarse si se adoptan buenos hábitos.

“Por ejemplo, hoy sabemos que hasta el 90 por ciento de los casos de ictus y el 40 por ciento de los casos de Alzheimer podrían evitarse cuidando adecuadamente nuestro cerebro”, ha destacado el presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam.

Desde la sociedad científica han recordado el impacto que suponen las enfermedades neurológicas, responsables de una de cada seis muertes y principal causa de años vividos con discapacidad a nivel mundial.

A LAS PERSONAS  
DE EDAD AVANZADA  
LES RECOMIENDAN  
CHEQUEOS  
REGULARES PARA LA  
DETECCIÓN TEMPRANA

Unas cifras que “van en aumento” debido al envejecimiento de la población. En los últimos 35 años, el volumen total de discapacidad y muertes prematuros causadas por las enfermedades neurológicas ha aumentado más de un 18 por ciento.

La SEN ha detallado recomendaciones para cuidar la salud cerebral en cada etapa de la vida. En el caso de los adultos recomiendan que lleven un estilo de vida saludable para mantener el cerebro sano y reducir el riesgo de muchas enfermedades neurológicas; y a las personas de edad avanzada, que se sometan a chequeos regulares para la detección temprana de las enfermedades neurológicas y se mantengan social y mentalmente activos.

En el marco de esta efeméride, la SEN también ha apuntado a otras acciones fundamentales, como reducir el estigma de los trastornos neurológicos, garantizar un acceso equitativo a la atención neurológica y a la rehabilitación, y promover políticas que fortalezcan los sistemas de salud.■



## Los neurólogos llaman a priorizar la salud cerebral

AGENCIAS

MADRID

■■■ La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha llamado a priorizar el cuidado de la salud cerebral en todas las etapas, desde la preconcepción hasta la vejez, para prevenir enfermedades neurológicas, ya que se conoce que muchas de estas afecciones podrían evitarse si se adoptan buenos hábitos.

“Por ejemplo, hoy sabemos que hasta el 90 por ciento de los casos de ictus y el 40 por ciento de los casos de Alzheimer podrían evitarse cuidando adecuadamente nuestro cerebro”, ha destacado el presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam.

Desde la sociedad científica han recordado el impacto que suponen las enfermedades neurológicas, responsables de una de cada seis muertes y principal causa de años vividos con discapacidad a nivel mundial.

A LAS PERSONAS  
DE EDAD AVANZADA  
LES RECOMIENDAN  
CHEQUEOS  
REGULARES PARA LA  
DETECCIÓN TEMPRANA

Unas cifras que “van en aumento” debido al envejecimiento de la población. En los últimos 35 años, el volumen total de discapacidad y muertes prematuros causadas por las enfermedades neurológicas ha aumentado más de un 18 por ciento.

La SEN ha detallado recomendaciones para cuidar la salud cerebral en cada etapa de la vida. En el caso de los adultos recomiendan que lleven un estilo de vida saludable para mantener el cerebro sano y reducir el riesgo de muchas enfermedades neurológicas; y a las personas de edad avanzada, que se sometan a chequeos regulares para la detección temprana de las enfermedades neurológicas y se mantengan social y mentalmente activos.

En el marco de esta efeméride, la SEN también ha apuntado a otras acciones fundamentales, como reducir el estigma de los trastornos neurológicos, garantizar un acceso equitativo a la atención neurológica y a la rehabilitación, y promover políticas que fortalezcan los sistemas de salud.■