



## FOGONAZO

POR RAÚL R. VEGA

**Enfermedades raras.** Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre el 6% y el 8% de la población española podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. Y el 8% de España son varios millones. Y además, por seguir con las cifras, siempre frías pero concluyentes, no se conoce la cura del 95% de estas afecciones. No pretendo que esta columna sirva como alegato demagógico en plan lema de manifestación –«menos armas, más microscopios!»–, pero al menos sí que hoy, en el Día Internacional de las Enfermedades Raras, dediquemos un minuto a pensar en la situación de aquellos que las padecen y pedir a aquellos que pueden, que dediquen más fondos para investigarlas. Porque seguro que esto sí merecerá la pena.



# MÁS DE TRES MILLONES DE CIUDADANOS CONVIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA EN ESPAÑA

Pág. 5



# Tres millones de españoles sufren una enfermedad rara

Hoy se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, síndromes o afecciones poco comunes que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Sin embargo, a pesar de su baja prevalencia, el número total de personas afectadas por enfermedades raras es enorme. Según estimaciones de la Sociedad

Española de Neurología (SEN), entre el 6% y el 8% de la población española podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. En España, estas enfermedades afectan a unos 3 millones de personas y, en muchas ocasiones, carecen de diagnóstico y tratamiento. Además, se estima que afectan

hasta al 6% de la población mundial y que, solo en la UE, 36 millones de personas viven con una enfermedad rara.

Las enfermedades raras son muy heterogéneas y pueden afectar a cualquier órgano o sistema. Sin embargo, en general, son enfermedades graves o muy graves en el 65% de los casos, crónicas en el 85%, a me-

nudo degenerativas, de origen genético (alrededor del 80%) y potencialmente mortales (en casi el 50%). Más del 35% de las personas con enfermedades raras presentan los primeros síntomas en la infancia o adolescencia. No obstante, la prevalencia de estas enfermedades es mayor en adultos que en niños, debido a la alta mortalidad de algunas de ellas. De hecho, las enfermedades raras son responsables del 35% de los fallecimientos en niños menores de un año y de más del 10% de las muertes entre 1 y 15 años.

«No se conoce la cura para el 95% de las enfermedades raras. Además, el tiempo de espera para obtener un diagnóstico puede superar los 4 años y, en el 20% de los casos, puede tardar más de 10», señala la Dra. Ana María Domínguez Mayoral, Coordinadora del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la SEN. Además, estas enfermedades también son altamente discapacitantes. «En España, el 80% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% necesitan apoyo en su vida diaria», señala. ● R.R.V.

POR **RAÚL R. VEGA**

**Enfermedades raras.** Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre el 6% y el 8% de la población española podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. Y el 8% de España son varios millones. Y además, por seguir con las cifras, siempre frías pero concluyentes, no se conoce la cura del 95% de estas afecciones. No pretendo que esta columna sirva como alegato demagógico en plan lema de manifestación –«menos armas, más microscopios!»–, pero al menos sí que hoy, en el Día Internacional de las Enfermedades Raras, dediquemos un minuto a pensar en la situación de aquellos que las padecen y pedir a aquellos que pueden, que dediquen más fondos para investigarlas. Porque seguro que esto sí merecerá la pena.



# MÁS DE TRES MILLONES DE CIUDADANOS CONVIVEN CON UNA ENFERMEDAD RARA EN ESPAÑA

Pág. 7



# Tres millones de españoles sufren una enfermedad rara

Hoy se conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras, síndromes o afecciones poco comunes que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Sin embargo, a pesar de su baja prevalencia, el número total de personas afectadas por enfermedades raras es enorme. Según estimaciones de la Sociedad

Española de Neurología (SEN), entre el 6% y el 8% de la población española podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. En España, estas enfermedades afectan a unos 3 millones de personas y, en muchas ocasiones, carecen de diagnóstico y tratamiento. Además, se estima que afectan

hasta al 6% de la población mundial y que, solo en la UE, 36 millones de personas viven con una enfermedad rara.

Las enfermedades raras son muy heterogéneas y pueden afectar a cualquier órgano o sistema. Sin embargo, en general, son enfermedades graves o muy graves en el 65% de los casos, crónicas en el 85%, a me-

nudo degenerativas, de origen genético (alrededor del 80%) y potencialmente mortales (en casi el 50%). Más del 35% de las personas con enfermedades raras presentan los primeros síntomas en la infancia o adolescencia. No obstante, la prevalencia de estas enfermedades es mayor en adultos que en niños, debido a la alta mortalidad de algunas de ellas. De hecho, las enfermedades raras son responsables del 35% de los fallecimientos en niños menores de un año y de más del 10% de las muertes entre 1 y 15 años.

«No se conoce la cura para el 95% de las enfermedades raras. Además, el tiempo de espera para obtener un diagnóstico puede superar los 4 años y, en el 20% de los casos, puede tardar más de 10», señala la Dra. Ana María Domínguez Mayoral, Coordinadora del Grupo de Estudio de Neurogenética y Enfermedades Raras de la SEN. Además, estas enfermedades también son altamente discapacitantes. «En España, el 80% de los afectados por una enfermedad rara tienen algún grado de dependencia y más del 50% necesitan apoyo en su vida diaria», señala. ● R.R.V.



«  
**FOGONAZO**  
POR **RAÚL R. VEGA**

**Enfermedades raras.** Según estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre el 6% y el 8% de la población española podría verse afectada por una enfermedad rara en algún momento de su vida. Y el 8% de España son varios millones. Y además, por seguir con las cifras, siempre frías pero concluyentes, no se conoce la cura del 95% de estas afecciones. No pretendo que esta columna sirva como alegato demagógico en plan lema de manifestación –«menos armas, más microscopios!»–, pero al menos sí que hoy, en el Día Internacional de las Enfermedades Raras, dediquemos un minuto a pensar en la situación de aquellos que las padecen y pedir a aquellos que pueden, que dediquen más fondos para investigarlas. Porque seguro que esto sí merecerá la pena.



# Computación cuántica e IA gallega para diagnosticar trastornos del sueño

**I. C. P. REDACCIÓN / LA VOZ**

El Centro de Investigación en TIC de la Universidade da Coruña (Citic) trabaja en un proyecto que busca soluciones tecnológicas más eficientes para mejorar el diagnóstico de los trastornos del sueño. El estudio *Algoritmos de aprendizaje automático de nueva generación para el análisis de registros médicos del sueño* (NEXT-GEN-SOMNUS) busca la aplicación de la inteligencia artificial y la computación cuántica en los análisis de los registros médicos del sueño.

Los equipos del Citic de Eduardo Mosqueira Rey y Diego Álvarez Estévez colaboran con el Centro de Supercomputación de Galicia (Cesga) para esta iniciativa, en el marco de la convocatoria de Proyectos de Generación de Conocimiento 2023. La

idea es conseguirlo utilizando diversos algoritmos de aprendizaje automático de nueva generación, basados en mecanismos de autoatención, con la colaboración de expertos sobre procesos de aprendizaje y usando también computación cuántica. Esto último «explora fenómenos que solo se dan en escalas atómicas y suponen una revolución para el procesado de información», según Víctor Zapatero, investigador posdoctoral en el Vigo Quantum Communication Center.

A través de este proyecto, el Citic busca superar las limitaciones de los modelos actuales de diagnóstico de los trastornos del sueño, que según la Sociedad Española de Neurología, afectan a casi la mitad de los adultos y a un cuarto de los menores en España. En este momen-

to los procedimientos están asociados a la revisión manual de la prueba polisomnográfica estándar (PSG), lo cual dificulta la respuesta de los centros clínicos a la creciente demanda de estos exámenes debido a su complejidad y su alto coste.

Por tanto, la asistencia por computadora, utilizando tecnología cuántica y de inteligencia artificial, pretende integrar «mecanismos novedosos de autoatención para tratar de obtener mejores resultados en la detección y clasificación de eventos», asegura Mosqueira. También incluirá técnicas que requieren la interacción humana para «introducir en dichos algoritmos conocimiento de experto, que permita mejorar tanto su rendimiento como sus capacidades de expli-cabilidad».



# EL EFECTO DE LA MÚSICA TRISTE SOBRE NUESTRO CEREBRO



La comedia romántica ha convertido en una caricatura la imagen de alguien escuchando baladas tras una ruptura. Pero detrás del estereotipo, podría haber realmente una forma de sanar. Un nuevo estudio afirma que disfrutar de canciones lentas mejora el ánimo en pacientes con depresión gracias a la sincronización de la 'amígdala extendida'.

---

Texto de **VICENTE BUSTILLO**, periodista



# E

s posible que la historia te suene porque salió publicada hace unos años en medios de todo el mundo con titulares como «La brillante reacción de un padre ante el drama sentimental de su hija adolescente». La protagonista era Daleynee, una adolescente norteamericana hundida tras la ruptura con su novio del instituto. Después de horas encerrada en su habitación escuchando canciones tristes, recibió en el móvil un mensaje de su padre desde el salón: «Daleynee, por favor, baja tu música triste. Aún así podemos escucharte llorando... Y cállate ya, él era feo». Acostumbrada al sarcasmo de su padre, la chica se lo tomó con humor. Hizo una captura, lo subió a su cuenta de Twitter y el mensaje se hizo viral, desatando risas y aplausos entre los usuarios de la plataforma.

Ahora viene el debate: ¿hacía bien el padre en burlarse de su hija por sumergirse en la música triste para sanar sus heridas sentimentales? La ciencia dice que no. Un estudio publicado hace unos meses por la revista *Cell Reports* demuestra cómo las oscilaciones neuronales del córtex auditivo -que percibe el sonido e identifica tonos, volumen y proveniencia del mismo- facilita la activación del circuito de recompensa -que procesa la información emocional- y alivia los síntomas depresivos.

La principal conclusión del artículo, firmado por investigadores de la Universidad Jiao Tong de Shanghai (SJTU), es que escuchar música puede ser una intervención accesible para tratar la depresión, especialmente cuando se considera el disfrute subjetivo y se optimiza mediante técnicas de modulación auditiva. El estudio, en el que se analizaron las reacciones de 23 pacientes depresivos con resistencia al tratamiento médico, utilizó mediciones de ondas cerebrales y técnicas de imagen neuronal para demostrar cómo la música provoca efectos positivos en el cerebro. ¿El resultado? El disfrute subjetivo (y no el contenido emocional de la música) fue un predictor significativo. Es decir: cuanto más se disfruta la canción, independientemente de si el tono es alegre o triste, mayor grado de mejora.

## Un estudio concluye que escuchar música puede ser una intervención accesible para tratar la depresión



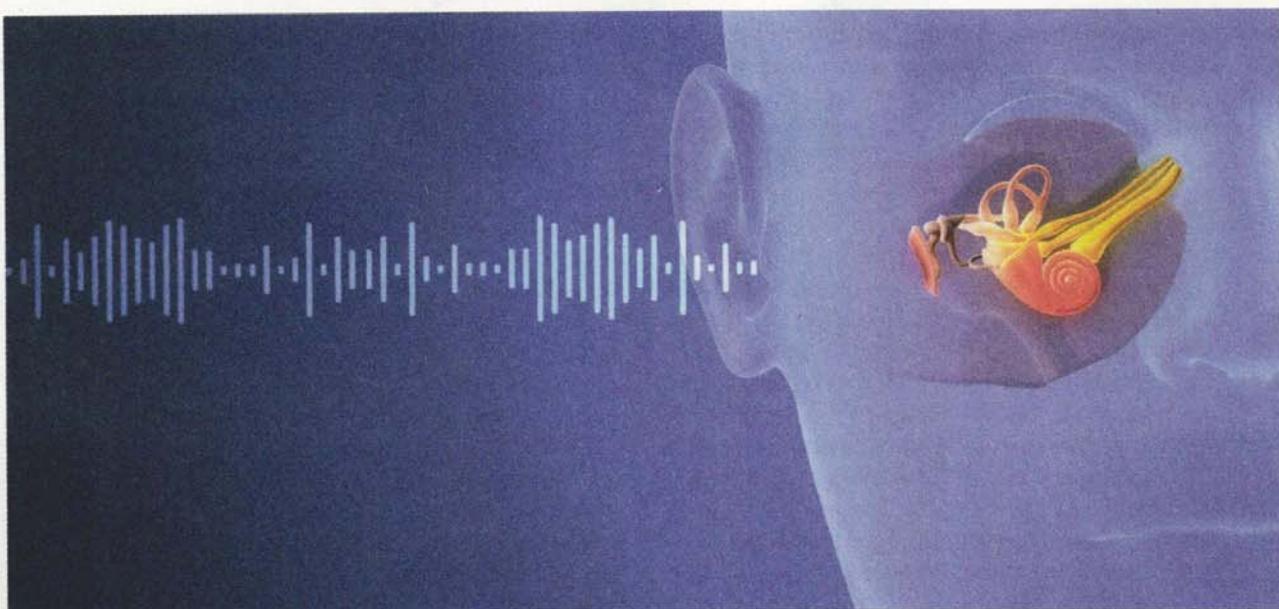
Cuando nos sentimos tristes escuchar música puede provocar efectos positivos en el cerebro.

ISTOCK

## Las canciones más tristes de la historia (según el algoritmo)

Puede el algoritmo concluir cuáles son las canciones más tristes de la historia? La plataforma de streaming Spotify lo ha intentado a través de un estudio en el que ha medido las 35 millones de pistas de su catálogo posteriores a 1958. A cada una de esas pistas le añadió metadatos con una puntuación de valencia para cada melodía de 0 a 1. Las de más alta valencia sonarían alegres y eufóricas, mientras que las de menor valencia serían catalogadas como negativas y depresivas. Los resultados obtenidos concluyeron que estas eran las 5 canciones más tristes de la historia:

1. *The first time I ever saw your face*, de Roberta Flack (1972).
2. *Three times a lady*, de Commodores (1978).
3. *Are you lonesome tonight*, de Elvis Presley (1960).
4. *Mr. Custer*, de Larry Verne (1960).
5. *Still*, de Commodores (1979).

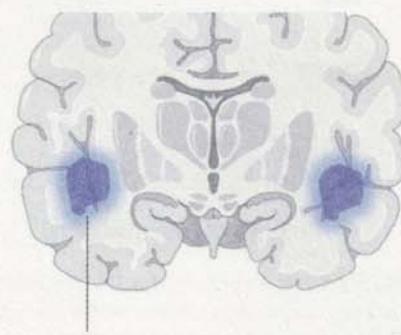


Las ondas sonoras de la música logran sintonizar de forma específica la actividad neuronal en la amígdala extendida, un sistema conectado con la amígdala, esencial para procesar las emociones, con el triple bloqueo temporal de las oscilaciones neuronales.

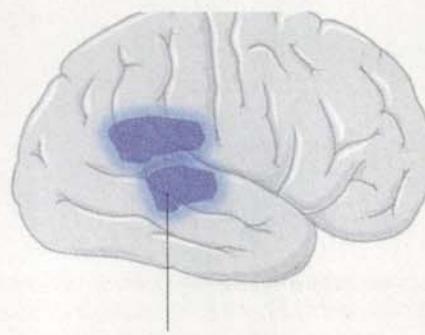
Los investigadores se centraron en 13 de los participantes resistentes al tratamiento que tenían electrodos implantados para estimulación cerebral profunda. Estos electrodos estaban colocados en un circuito que conecta dos partes del cerebro: el núcleo del lecho de la estriá terminal (BNST) y el núcleo *accumbens* (NAc). Este circuito tiene un papel importante en la regulación de las emociones y el procesamiento de recompensas. El BNST y el NAc forman parte de la 'amígdala extendida', un sistema estrechamente conectado con la amígdala, que es esencial para procesar emociones. Y lo que hallaron es que la música logra sincronizar la actividad neuronal en este circuito de una forma específica, llamada 'triple bloqueo temporal de las oscilaciones neuronales'. Esto significa que las ondas cerebrales de diferentes regiones se alinean en el tiempo gracias a la influencia de la música.

La investigación integra los campos de la neurociencia, la psiquiatría y la neurocirugía, proporcionando una base científica a algo que ya lleva mucho tiempo estudiándose. La intención de los autores, de hecho, es trasladar estos resultados a la práctica clínica, de manera que puedan desarrollarse herramientas y aplicaciones de musicoterapia cómodas y eficaces. «La musicoterapia es una modalidad terapéutica elitista y poco extendida», explica Manuel Arias, jefe de Sección de Neurología del Hospital Universitario de Santiago de Compostela y miembro de la Sociedad Española de Neurología. «Sin embargo, algunos datos experimentales certifican cambios bioquímicos en el cerebro, entre ellos aumento de la transmisión de dopaminérgica. Sabemos, por ejemplo, que la música rítmica puede facilitar que los enfermos de parkinson caminen mejor, que cierto tipo de melodías pueden ayudar con la memoria en enfermos de alzhéimer

## CORRELACIÓN DE LA ACTIVIDAD CEREBRAL EN RESPUESTA A LA MÚSICA TRISTE



Corteza insular



Corteza auditiva

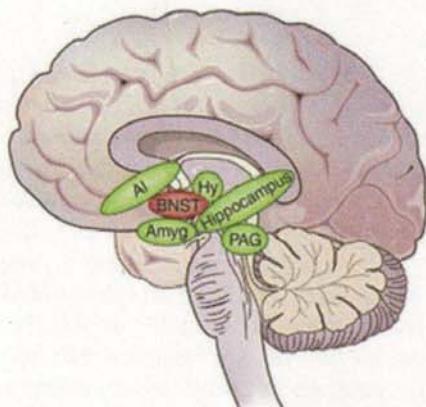
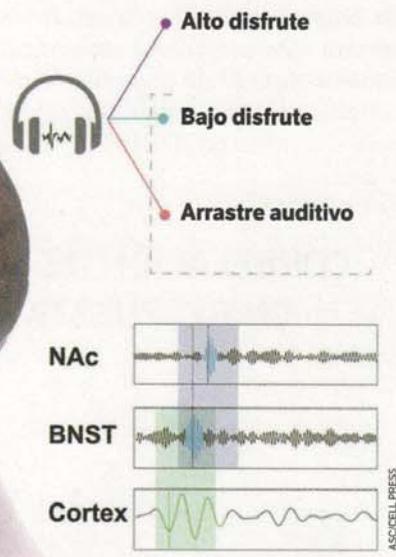
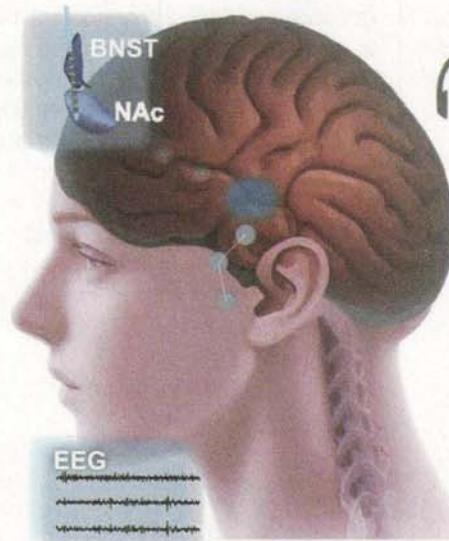
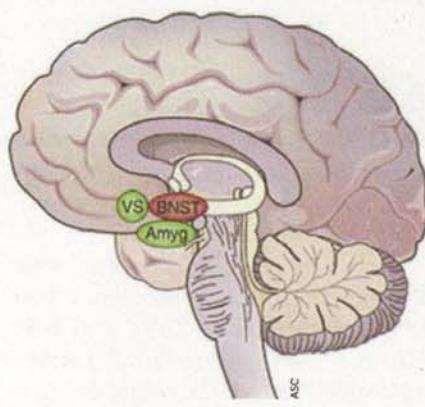


y que música programada durante un tiempo al día para pacientes con ictus hace que asuman mejor sus déficits neurológicos».

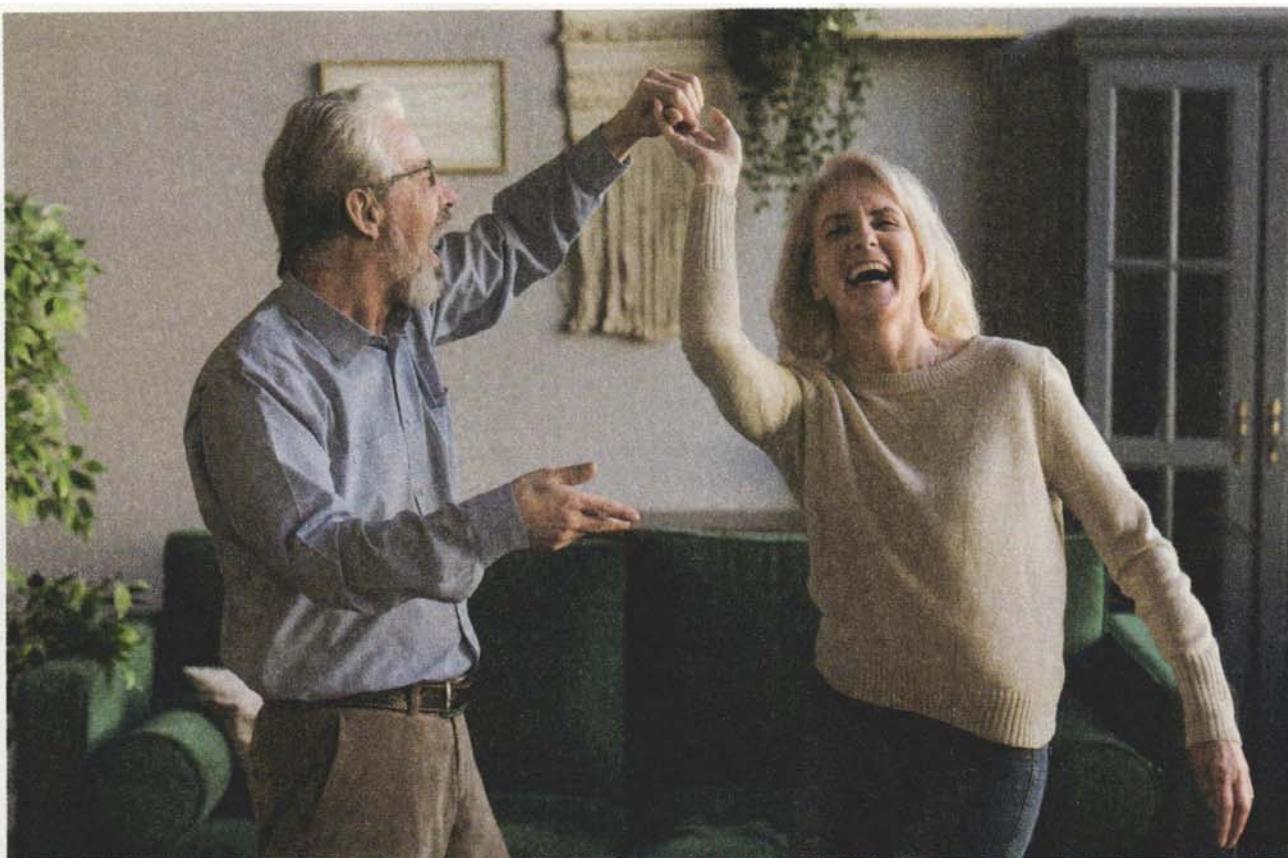
Precisamente Manuel Arias es autor de un artículo en el que explora cómo la música, considerada un lenguaje especial, interactúa con el cerebro humano, destacando su capacidad para comunicar emociones, influir en aspectos culturales y artísticos y provocar cambios estructurales en el sistema nervioso. El estudio destaca que la música no solo es un medio de expresión artística y emocional, sino también un estímulo poderoso para la plasticidad cerebral, como ya se ha podido descubrir gracias a los avances en técnicas de neuroimagen y estudios funcionales. «La música es un lenguaje presente en todas las culturas y que se desarrolla paralelamente al lenguaje hablado», explica Arias. «Tiene fundamentalmente una función social, que es la de comunicar emociones. La percep-

ción musical atañe al sistema límbico y sobre todo al núcleo *accumbens*, que es el núcleo fundamental de la recompensa. Por tanto es lógico que al final contribuya al bienestar».

Lo cierto es que no es la primera vez que la música triste es objeto de estudio. De hecho, en los últimos años han tenido repercusión varias investigaciones sobre la materia. Una de ellas, firmada por David Huron y Jonna K. Vuoskoski en *Frontiers in Psychology*, concluía que el disfrute de la música triste se basa en su capacidad para evocar emociones prosociales, como la compasión, que son placenteras en sí mismas. Aquellos con alta preocupación empática disfrutan más. «La música tiene tres funciones básicas», señala Lucía Herrera, profesora de Neurología y Cognición Musical en el Máster en Educación Musical de la Universidad de Granada. «La primera, una función cognitiva, vinculada a nuestro aprendizaje; la segunda,

**Círculo de ansiedad****Círculo de adicción****Triple bloqueo temporal**

Registros intracraneales en el núcleo del lecho de la estriá terminal (BNST) y el núcleo *accumbens* (NAc) y electroencefalograma (EEG) del cuero cabelludo temporal en un paciente con depresión que escucha música. La sincronización inducida por la música indujo un efecto modulador desde la corteza auditiva al circuito BNST-NAc, activando la respuesta antidepresiva y destacando el papel causal del arrastre fisiológico en la mejora de la respuesta antidepresiva.



ISTOCK

Gracias a los avances en técnicas de neuroimagen sabemos que la música es un estímulo poderoso para la plasticidad cerebral y que tiene tres funciones básicas: cognitiva (aprendizaje), fisiológica o de activación, y social y cultural (evoca emociones prosociales).

una función fisiológica o de activación, como cuando escuchamos canciones para el ejercicio deportivo; y tercera, una función social y cultural, porque nos ayuda en las relaciones interpersonales».

Esta última función estaría ligada a la capacidad para evocar emociones prosociales. Sin embargo, Lucía Herrera también apunta que no es conveniente un uso excesivo de la música triste en casos de estado de

ánimo bajo. «La música tiene ese efecto de catarsis y por eso cuando estamos mal tendemos a ponernos canciones tristes», explica. «Es un uso adaptativo. Pero cuando se hace un uso excesivo podemos reforzar la tendencia a la depresión. Afortunadamente hoy podemos conocer muchas cosas con las técnicas de neuroimagen sobre las áreas cerebrales evocadas por la música ante la escucha».

Estudios como el que firma la Universidad de Jiao Tong de Shangai suponen un paso importante para la musicoterapia. A pesar de que la música está considerada un elemento de cohesión y catarsis desde la antigüedad y la musicoterapia es una actividad laboral con formación impartida en estudios de posgrado, lo cierto es que los ministerios de Sanidad y Ciencia catalogaron en 2022 esta terapia como una pseudociencia y ponían en entredicho su eficacia. Las nuevas investigaciones aportan ahora aire a su uso en el campo médico y psicológico. «Entiendo que un estudio así es un gran avance para la gente que trabaja desde una vertiente neurológica», afirma la psicóloga Cristina Villafranca, psicóloga y musicoterapeuta clínica. «Pero los que trabajamos con la mente humana y la subjetividad vemos a diario cómo es una herramienta que funciona. La musicoterapia nos permite trabajar a nivel simbólico, más allá de la palabra. Supone un puente para conectar lo que uno siente con lo que expresa. Y el hecho de poder canalizarlo ya puede ayudar a una persona con depresión a sentirse mejor». □

## ¿Por qué escuchamos música triste?

**U**n estudio de la Universidad De Montfort (Reino Unido) publicado por *Arts in Psychotherapy* ha analizado las motivaciones que nos llevan a escuchar música triste. Y confirma que la primera de ellas es la regulación emocional. Es decir: cuando escuchamos canciones tristes en realidad queremos procesar sentimientos negativos, encontrar consuelo y experimentar una catarsis emocional. Otras investigaciones incluso han sugerido que este tipo de música libera en los oyentes la hormona prolactina, sustancia con efecto ansiolítico que ayuda a sobrellevar la pena y retomar la tranquilidad. Sin embargo, aún no hay pruebas para apoyar la teoría.



# BIBLIOTECA



## ***Salud cerebral: mantén joven tu cerebro***

**Dr. Jesús Porta-Etessam , además del Dr. José Miguel Láinez**

**M**antén joven tu cerebro es una guía práctica que aborda aspectos fundamentales como la alimentación equilibrada, la actividad física regular, el descanso adecuado y la estimulación cognitiva. Además, destaca la importancia de la interacción social como factor clave en la prevención del deterioro cognitivo. El libro ofrece estrategias respaldadas científicamente para mantener la agilidad mental y prevenir enfermedades neurodegenerativas, convirtiéndose en una herramienta esencial tanto para profesionales de la salud como para el público en general interesado en cuidar su bienestar neurológico.



## ***Valoración de start-ups y pymes en crecimiento***

**Juan Pérez-Carballo Veiga**



**E**l objetivo de este libro es ayudar al equipo emprendedor a valorar su idea, su proyecto o su empresa ya en marcha. También se dirige al inversor para ayudar a que ambas partes mejoren sus estimaciones en búsqueda de acotar la zona de posible acuerdo y facilitar la continuidad del emprendimiento.

La valoración de una *start-up* o una pyme en crecimiento es un ejercicio siempre complicado por la dificultad de prever las expectativas de actividades con poca historia. La complicación aumenta con la juventud del emprendimiento y la relevancia de su innovación. Se incluyen numerosos ejemplos.