



El Clínico, primer hospital malagueño en usar un nuevo fármaco de la ELA

El SAS ha administrado ya Tofersen a 23 andaluces con una mutación genética **P6**



El Clínico, primer hospital malagueño en usar un innovador fármaco contra la ELA



La neuróloga Pilar Carbonell, del Hospital Clínico. SUR

Sanidad aprobó financiar Tofersen en mayo, pero el SAS lo ha administrado ya a 23 andaluces con una mutación en el gen SOD1. Sólo puede aplicarse al 2% de los casos

JOSÉ ANTONIO SAU

MÁLAGA. El Hospital Universitario Virgen de la Victoria es el primer centro sanitario de Málaga, y uno de los primeros de Andalucía, en administrar un innovador tratamiento que se dirige únicamente al 2% de los enfermos de esclerosis lateral amiotrófica (ELA), ya que su enfermedad está causada por mutaciones en el gen SOD1. En concreto, se está tratán-

do ya al primer paciente de Málaga que presenta esta variante de la patología.

El medicamento en sí se llama Tofersen y el Ministerio de Sanidad aprobó a finales de mayo su financiación por parte del Sistema Nacional de Salud (SNS) y, según explica la neuróloga Pilar Carbonell, especialista en enfermedades neuromusculares y acreditada en electromiografía, ha conseguido estabilizar en algún caso «el deterioro clínico» de los enfermos, siendo ésta una patología de rápida evolución. Por tanto, el tratamiento podría tener éxito en ralentizar la progresión del mal.

La ELA es una patología que afecta a las neuronas en el cerebro y la médula espinal, lo que causa la pérdida progresiva de la capacidad de controlar los movimientos musculares, de forma que evoluciona hacia una parálisis generalizada que impide a los enfermos respirar, moverse y hablar. En Málaga hay cien casos, frente a 5.000 existentes en España. El 10% de ellos son de origen genético y un 2% de estos presentan mutaciones en el gen SOD1, responsable de una forma hereditaria de la enfermedad, que es la que se combate con Tofersen. La Sociedad Española de Neurología (SEN) explicó la semana pasada que este nuevo tratamiento ayuda a preservar la función neuronal y a ralentizar la progresión.

En el Clínico, y en otros hospitales de referencia en Andalucía, ya se administra, pese a que su fecha de inclusión como un medicamento dentro de la cartera del SNS se hará efectiva el 1 de julio. En concreto, explica la Consejería de Salud y Consumo, el medicamento, comercializada como Qalsody, «ha sido incluido en la prestación farmacéutica del SNS», aunque por ahora no se ha comercializado en España. Sin embargo, el Servicio Andaluz de Salud (SAS), y durante el tiempo en que esta situación continúe, ha activado una «vía de acceso para proveer a los pacientes que requieren de este tratamiento, de forma que se tramita la solicitud por parte de los servicios de farmacia hospitalaria a través de la aplicación Medicamentos en Situaciones Especiales (MSE)». Así, se

han tramitado inicios de tratamiento de Tofersen para 23 pacientes, el primero de ellos en septiembre de 2021. Actualmente, están en tratamiento activo cinco, uno de ellos en Málaga (el primero). «El hecho de que se establezca el déficit, ya es una mejoría», explicó la doctora Carbonell, quien añadió que el Clínico participa como centro investigador, al igual que el Regional de Málaga, en el proyecto SEED-ALS, financiado por el Instituto Carlos III y coordinado por el Hospital Virgen del Rocío, de Sevilla, que «busca integrar los datos clínicos, epidemiológicos y de biomarcadores a partir de las muestras de pacientes incluidos en un registro y extraer un prototipo de la curva de progresión de la ELA».

Investigaciones genéticas

Al mismo tiempo, el hospital quiere participar en un estudio de la Universidad de Columbia en relación a mutaciones en el gen FUS, «muy poco prevalente» en la ELA, pero que si genera algunos casos. De hecho, el Clínico trata ahora de incluir a uno de sus pacientes en esa investigación. Las mutaciones del gen 9orf72 son las que causan la mayor parte de las patologías ELA con origen genético, que son el 10% del total (generan, en concreto, dice la doctora, el 40% de estos). Para esta mutación no hay tratamiento, de momento.

La variante genética de la ELA causada por la mutación en el gen SOD1 no es la más común en general, pero sí la que domina en Andalucía dentro de los casos de origen genético (10%), frente a los de génesis esporádica (90%, causas no genéticas), explica la doctora Carbonell, que achaca esta particularidad a la existencia de seis casos en la localidad cordobesa de Almodóvar del Río. Algunos de ellos son seguidos y tratados en el Hospital Reina Sofía de Córdoba. «Va a empezarse el tratamiento con Tofersen a otro enfermo en el Hospital Regional Universitario de Málaga», agrega, mientras que en el Virgen del Rocío de Sevilla hay otros tres. «Andalucía es la comunidad en la que más pacientes tienen este gen», dice, de ahí la reacción del SAS al adquirir este medicamento, cuya dosis cuesta unos 20.000 euros, aproximadamente.

España se ha situado entre los primeros países europeos en incorporar esta terapia en el SNS. «Esta alteración genética provoca la acumulación anómala de una proteína tóxica que daña las neuronas motoras, células esenciales para el control del movimiento muscular», explica el Ministerio de Sanidad, para añadir: «El fármaco actúa mediante un mecanismo de silenciamiento génico que reduce la producción de dicha proteína, con el objetivo de preservar la función neuronal y ralentizar la progresión».

Buena parte de las investigaciones prometedoras contra la ELA se están dando en los casos de origen genético



NEUROLOGÍA



Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza

AGENCIAS

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.



NEUROLOGÍA



Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza

AGENCIAS

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.

**NEUROLOGÍA****Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza****AGENCIAS**

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.

**NEUROLOGÍA****Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza****AGENCIAS**

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.

ESPECIAL **DKV**

La aplicación de telemedicina de la aseguradora incorpora una novedosa funcionalidad para acabar con los trastornos del sueño, un problema que afecta a aproximadamente la mitad de la población adulta en España

'Quiero cuidarme más', la app de DKV que te ayuda a dormir mejor usando tu teléfono móvil

Un 48% de la población adulta española no tiene un sueño de calidad y un 54% duerme menos horas de las necesarias, según datos de la Sociedad Española de Neurología. Estos problemas del sueño, prolongados en el tiempo, pueden ocasionar diversas complicaciones como hipertensión, deterioro cognitivo, irritabilidad, ansiedad o depresión.

Una de las recomendaciones para conciliar mejor el sueño es pasar menos tiempo expuestos a las pantallas, pero ¿y si una de estas pantallas pudiera proporcionarte la ayuda que necesitas para dormir mejor? Eso es lo que ha hecho DKV con su app de telemedicina, 'Quiero cuidarme más', que ahora incorpora un chat médico con especialistas en trastornos del sueño disponibles las 24 horas y los siete días.

MEDICINA INTEGRAL Pero esta funcionalidad es solo la última novedad que la compañía ha incorporado a una app de telemedicina que destaca por su enfoque integral y orientado al pa-



ciente, dado que es completamente gratuita para todos los clientes de salud de DKV y les permite acceder a una atención médica de calidad sin esperas, sin copagos y sin límite de sesiones.

La piedra angular de la app son las consultas médicas, ya que los asegurados pueden ser atendidos por un médico de familia a cualquier hora los 365 días del año, así como acceder a videoconsultas con la mayoría de especialistas de lunes a viernes. Pero 'Quiero cuidarme más' incluye otras muchas funcionalidades como un chequeador de síntomas, la solicitud de recetas electrónicas, la consulta de resultados de analíticas o el acceso al historial médico.

Además, DKV también pone el foco en la prevención, la rehabilitación y la salud mental, como demuestra por ejemplo el servicio 'Cuida tu mente', con el que los usuarios pueden controlar sus propios indicadores de salud mental y solicitar consultas de psicología y psiquiatría. También destacan sus servicios de

coach de salud, comadrona digital, fisioterapeutas especializados en rehabilitación digital o sus seis planes de prevención para dejar de fumar o prevenir el cáncer.

PERSONAL DOCTOR En el marco de una estrategia que pone en el centro al paciente y facilita el acceso a la medicina, DKV lanzó en 2023 su póliza de salud digital 'Personal Doctor', que permite al asegurado elegir un médico de familia que le acompañará de forma continuada, recuperando la relación de cercanía con el médico de siempre y facilitando un trato personalizado, así como un mayor conocimiento del paciente.

Todo ello muestra el esfuerzo y dedicación de DKV por desarrollar su oferta digital manteniendo el mismo nivel de calidad que en la atención presencial, lo que le ha llevado a convertirse en una compañía líder en innovación en salud. ■

MÁS INFORMACIÓN
<https://quierocuidarmem.dkv.es/>

**NEUROLOGÍA****Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza****AGENCIAS**

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.

**NEUROLOGÍA****Una molestia común con hasta 200 variantes: el dolor de cabeza****AGENCIAS**

El dolor de cabeza es una molestia que todo el mundo ha padecido en algún momento de su vida, pero hay quienes la sufren incluso a diario. Por ello, la Sociedad Española de Neurología ha impulsado recientemente la Fundación Española de Cefaleas para visibilizar el impacto de los 200 tipos existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 por ciento de la población y que es altamente incapacitante.

Pese a que alrededor de cinco millones de ciudadanos, «más que personas rubias», principalmente de entre 20 y 50 años, padecen migraña en España, esta enfermedad no tiene el reconocimiento político ni social que merece, según sostiene el presidente de la Sen, Jesús Porta-Etessam.

La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la sufre: el 51 por ciento de los pacientes tiene estrés, un 37 por ciento padece insomnio, el 30 por ciento, depresión y el 22 por ciento, ansiedad. Además, si no se detecta a tiempo puede complicarse. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50.

Aunque no es la única, ya que existen hasta 200 tipos, que se dividen en cefaleas primarias - cuando el dolor no está asociado a ninguna lesión del sistema nervioso, como la migraña, y secundarias, cuando el origen sí está en este o en otras enfermedades.

Pese a que hasta un 46 por ciento de la población española presenta alguna cefalea activa, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 por ciento. Por ello, se precisa una estructura que dé respuesta a millones de pacientes y que les transmita la información disponible.

Tres detenidos con bombonas de gas de la risa y pastillas

● Fue en un control llevado a cabo de manera rutinaria por el CNP en el puerto ▶6



Intervención de la Policía Nacional en la tarde de ayer en el puerto durante el registro del vehículo.

ROMÁN

Tres detenidos en un control con bombonas de gas de la risa y pastillas

● Fue en el puerto, en la tarde de ayer, y se les ha arrestado por un delito contra la salud pública

Ceuta, los tres detenidos fueron sorprendidos con pastillas de Trankimazin en su poder, además de bombonas de gas de la risa. Una de ellas, del mayor tamaño que hay; otra, más pequeña.

Se desconoce si, como resultado del exhaustivo registro llevado a cabo, se ha localizado otro tipo de sustancias al no haberse aportado nuevos detalles.

Suministrado de esta manera se puede considerar delito contra la salud pública. De hecho, el óxido nitroso o 'gas de la risa' es una de las drogas de mayor consumo en los últimos años.

Se trata de una droga que se puede encontrar tanto en forma líquida como en gas comprimido. Su consumo es muy peligroso por la rapidez con que hace efecto y su extensión entre los más jóvenes. Entre los riesgos está incluso la muerte, como el más grave, además de la asfixia.

A nivel nacional se han llevado a cabo varias operaciones que

Los males de este tipo de consumos extendidos

El denominado 'gas de la risa' es volátil, incoloro, con un olor dulce y ligeramente tóxico que provoca alucinaciones y estado eufórico en el consumidor. Dado que no está sometido a fiscalización nacional e internacional, aún teniendo efectos psicoactivos, se utiliza en distintos ámbitos como la industria aeroespacial (por sus propiedades oxidantes) o la alimentaria. En este último caso está reconocido como aditivo (E942), lo que implica un uso industrial en la fabricación y elaboración de alimentos y en su consumo eventual como parte de los mismos pero, en ningún caso, se prevé su inhalación directa y de manera aislada.

se han saldado con detenidos por almacenar o disponer de este tipo de sustancias para su venta.

Este tipo de servicios se enmarcan dentro del Plan de actuación para la prevención del consumo y venta de estupefacientes. De hecho, se alerta que a pesar de que se asocia con algo recreativo, el consumo genera importantes riesgos en la salud de las personas.

Estas sustancias tienen uso legal en ámbito médico, pero fuera del mismo puede ocasionar patologías graves.

Aunque las consecuencias directas del consumo de N2O sean menos llamativas que las de otras drogas como la cocaína o la heroína, no quiere decir que no puedan ser significativas.

La Sociedad Española de Neurología alerta de que si se toma directamente de la cápsula, puede causar quemaduras graves en las vías respiratorias.

C.E. CEUTA

Un control rutinario de la Policía Nacional en el propio puerto terminó ayer con la detención de tres jóvenes por su presunta relación con un delito contra la salud pública.

El vehículo que ocupaban fue registrado por varios agentes al detalle para, después, ser trasladado por una grúa municipal. La intervención se produjo en torno a las siete de la tarde.

Tal y como han confirmado fuentes policiales a *El Faro de*



NEUROLOGÍA

El 30% de las personas jóvenes que sufre un ictus ha tomado droga

La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha advertido que aproximadamente un 30% de los menores de 50 años que sufren un ictus reconocen que han consumido drogas ilícitas previamente. El 10-20% de los ictus se dan en personas de entre 18 y 50 años.

