



El médico gaditano, jefe de servicio en el Hospital Virgen Macarena de Sevilla, ha sido premiado esta semana por la Sociedad Española de Neurología por su labor frente al accidente cerebrovascular

“El ictus es una epidemia que da pánico y que nos vamos tomando en serio”

JOSÉ ANTONIO LÓPEZ Cádiz

El doctor Joan Montaner Villalonga nació en Cádiz en 1970. De padre catalán y de madre menorquina, pasó su infancia entre Conil y Cádiz hasta que su familia se estableció en la capital, donde cursó los estudios superiores y se licenció en la Facultad de Medicina. Hace solo unos días ha sido premiado con el galardón que otorga la Sociedad Española de Neurología por su trayectoria y labor de investigación ante el ictus. Jefe del Servicio de Neurología del hospital Virgen Macarena de Sevilla, Joan Montaner habla en esta entrevista con pasión de su trabajo, de la incidencia del ictus en la sociedad andaluza, de los logros obtenidos y de los retos del futuro para hacer frente a este accidente cerebrovascular que cambia en unos segundos la vida de tantas personas.

-¿Qué es el Teleictus?

-El centro de Andalucía del ictus es una maravilla, eso es un sueño. La verdad es que en Andalucía, al ser un territorio tan extenso, teníamos un problema con los hospitales comarcas. Cuando una persona iba con un ictus, no le daba tiempo a llegar a los grandes hospitales. Entonces, lo que hicimos fue montar un sistema de forma que en los grandes hospitales está de guardia un neurólogo con especial dedicación al ictus. Así, si en Vejer me da un ictus, pues me voy al centro de allí, al hospital comarcal de allí, y nosotros nos conectamos con una cámara, interrogamos al paciente, lo exploramos, vemos el tac craneal, vemos si hay zonas del cerebro que se puedan salvar, indicamos el tratamiento que hace falta, y decidimos si el enfermo se puede quedar en Vejer o se tiene que trasladar a Puerto Real o al Puerto del Mar. Somos como un controlador aéreo de todo el territorio con 40 hospitales implicados.

-Como si fuera una red de atención telemática



JUAN CARLOS VÁZQUEZ.

El neurólogo gaditano Joan Montaner, premiado esta semana por su dedicación asistencial y científica ante los ictus.

-Sí, es así. Y con esto se consigue, y no es por presumir, que los 15 o 20 mejores neurólogos andaluces que se dedican al ictus puedan ser tus médicos si tienes la desgracia de que tienes una embolia y estás en un pueblo pequeño. Eso antes era impensable, te quedabas allí en el pueblo, no llegabas a tiempo, no te podían hacer nada. Ahora quien se conecta, al cabo de unos minutos, igual es el médico del Virgen del Rocío o del Virgen de las Nieves o de Córdoba; de los mejores que están

en esa guardia. Es cierto que ha funcionado tan bien que, al final, el volumen ha sido enorme, llevamos casi 10.000 enfermos atendidos desde que montamos el Teleictus.

-¿Y hay después un seguimiento del paciente?

-Ahora estamos planteando un poco esa cuestión. Es decir, vale, ya lo he tenido, me habéis curado, pero ¿y esto por qué me ha pasado? Hay que hacer una serie de pruebas para ver de dónde me viene, poner la mejor prevención, y eso sí que lo hacemos en estas unidades de ictus, pero si estás en ese hospital pequeño es más difícil. Entonces, ahora estamos haciendo un proyecto, pero es de investigación, no es todavía asistencial, que consiste en hacer unidades de ictus virtuales, de forma que

desde las grandes unidades de ictus podamos hacer el seguimiento. Tú estás en ese hospital comarcal, pues yo cada día me conecto con tu médico de familia, el internista o el intensivista, y vamos llevando juntos el paciente. Es un modelo muy nuevo, que no existe, y vamos a evaluar si implementarlo tiene sentido, si funciona bien, si conseguimos realmente que la gente salga con más proporción del diagnóstico de la etiología del ictus bien hecha; en fin, va a ser un proyecto muy bonito.

-Si tuviera que resumir el momento actual del ictus, su incidencia...

-A ver, el ictus... Sí, el ictus sigue siendo brutal. Es una epidemia cerebrovascular que da pánico y que yo creo que nos la estamos tomando muy en serio. Andalucía ha hecho muy bien los deberes y ahora la atención al ictus es como en cualquier país europeo de los más avanzados.

Dicho esto, hay que recordar que sigue siendo la primera causa de muerte en mujeres andaluzas. Cada año, y no baja, tenemos 21.000 ictus nuevos en Andalucía. ¿Qué pasa? Que estamos curando muy bien a los pacientes con el centro de Teleictus, con los centros de trombectomía, con las unidades de ictus, y lo que pasa es que más

“Cada año tenemos, y es una cifra que no baja, unos 21.000 casos de ictus en Andalucía”

“Con el Teleictus, los mejores neurólogos pueden ser tus médicos en cualquier lugar”



gente, que antes se moría, ahorra sobrevive. Son gente que vive, con más o menos secuelas, pero que van viviendo. Se mantiene la incidencia, pero curamos bien a los pacientes, la población se hace más mayor y está creciendo la prevalencia, la gente que vive con la enfermedad.

Ahora mismo en Andalucía, la cifra se acerca a las 150.000 personas; o sea, que todos esos andaluces están viviendo tras sufrir un ictus, y eso va a más. Hemos mejorado mucho la fase aguda, la rehabilitación, pero no estamos haciendo bien la prevención. Ahora mismo sabemos que la mitad de todos los andaluces, de los 8 millones y medio hasta con los niños en el saco, tienen algún factor de riesgo vascular: o son hipertensos o el colesterol alto. Es una locura lo que puede venir en los próximos años.

-Es para preocuparse.

-Las dos enfermedades han pasado del 20%. Hay un 23% de andaluces con hipertensión y un 25% con el colesterol alto. Estamos haciendo mucha investigación en eso, porque estamos trabajando mucho en el tema de la prevención, las dietas... Pero no hay un plan andaluz de hipertensión arterial. Igual que hay un plan andaluz de ictus o un plan andaluz de cardiopatías, pues no hay de hipertensión. La verdad es que es una faceta en la que nos gustaría hacer un gran esfuerzo en los próximos años, porque lo veo muy necesario.

-Además de la alimentación, está el sedentarismo, el tabaco... hay trabajo por delante.

-Claro, de hecho los que has nombrado son muy importantes, pero te has dejado uno que es el más importante, que es el elevado consumo de sal en nuestras dietas. Ese es el *killer number one*, ese es el que está matando ahora a más gente en todo el mundo: el consumo excesivo de sal. El sodio alto se nos cuela en dietas, en la alimentación procesada. Y ahí estamos intentando trabajar con plantas de la bahía de Cádiz, la salicornia. Nos lo estamos pasando super bien con ese proyecto. Tenemos una zona ahí en Puerto Real de salinas y, en colaboración también con Cupimar, estamos plantando estas plantas, y bueno, con estas plantas se produce una sal que no tiene sodio. La gente que tiene hipertensión arterial, cuando la consume, se le normaliza la presión. Hay muchas posibilidades con la dieta de mejorar

estos factores de riesgo.

-Habrá que reeducar también el paladar. Estamos tan acostumbrados a lo salado...

-Exacto. Es verdad que a lo mejor ahí se tienen que mojar también las administraciones, con cambios legislativos. Muchos países han sido bastante agresivos en la reducción del consumo de sal. O, por ejemplo, ¿cuánta sal puede tener el pan? El pan tiene muchísima sal, y ahí, si vas haciendo cambios poquito a poco, nos acostum-

dónde lo tengas porque la atención es idéntica. Es verdad que puede haber alguna laguna porque hay zonas de difícil cobertura, pero en general, desde aquella entrevista a ahora, es el día y la noche. Hemos hecho unidades de ictus en Huelva, Córdoba, Almería, Granada, Jaén... En fin, es que ahora hay 16 unidades de ictus.

Y se puede mejorar porque, por ejemplo, tenemos un problema en Andalucía donde no la tecnología no nos permite

es un tipo de ictus u otro, lo que varía el tratamiento. Y si supieras cuál es, podrías estar haciendo el tratamiento cuando el paciente va en la ambulancia. Hoy en día, hasta que nos llevamos al paciente al hospital y le sometemos a un tac, no podemos darle nada. Si supiéramos que el paciente tiene un ictus hemorrágico, que se le ha roto una arteria, pues bajaríamos la tensión arterial ya en la ambulancia. En eso si que hay una verdadera carrera entre los cen-

man neuroprotectores, y eso iría muy bien. Serían fármacos que protegerían las neuronas que se quedan sin el oxígeno y sin el azúcar cuando se tapa la arteria. Porque lo que hemos visto es que, por desgracia, a pesar de hacerlo todo perfecto, aunque abramos la arteria del paciente, casi la mitad no responde de forma óptima al tratamiento. Es decir, aunque tú hagas todo perfecto, tengo un ictus, me ves en dos minutos, me diagnosticas, me tratas..., aún cabe la posibilidad de que yo no me recupere del todo. Y en esos casos sí que habría que tener este tipo de neuroprotectores.

-Hay que proteger las neuronas.

-Exacto, exacto. Enseguida, a los pocos minutos de que no les llegue el azúcar y el oxígeno, empiezan a morir. Y podrían combinarse las dos cosas que digo. Te hago el diagnóstico en la calle o en la ambulancia, y te empiezo a poner ya tratamientos mientras vas de camino al hospital y con esos neuroprotectores además. Eso es como un poco el Santo Grial, lo que está la gente buscando como loco.

Luego, lo otro que has dicho, la recuperación. Pero entramos en un mundo un poco diferente. Alguien que realmente se ha quedado mal y no puede mover, no puede hablar o no puede mover la mano. Ahí sí que, bueno, se está trabajando mucho más en técnicas de simulación, esos exoesqueletos, la robótica... Este campo yo, personalmente, no lo domino, pero creo que también es muy bonito y apasionante. Y la prevención: para mí es el futuro, y, por lo que sea, no lo estamos sabiendo hacer bien.

-Es necesario bajar las estadísticas.

-Sí, sí, el mejor tratamiento de una enfermedad es no tenerla. Y es una inversión, eso también se lo decimos mucho a la gente mayor. La gente mayor te suele decir que fuma, que está un poco gordita... Pero que ya tiene 70 años y que qué más da. Y les decimos que no, que es una inversión en salud impresionante. ¿Usted sabe lo que es que de los 75 a los 90 pueda vivir andando solo, siendo independiente; o vivir sin mover medio cuerpo y que lo tengan que cuidar? Porque, claro, esa es la otra parte, cómo queda el paciente. El cuidador, el entorno familiar y social... Una de cada cuatro personas en España y en Andalucía va a tener un ictus. Y hay que trabajar mucho.



bramos, no nos damos cuenta de que nos han ido bajando poquito a poco la sal del pan o de otros alimentos, como los quesos y embutidos, que tienen cantidades de sal increíbles.

-Hace algo más de una década explicaba en una entrevista que no daba lo mismo el lugar en el que te diera un ictus a la hora de afrontarlo. ¿Ha mejorado esta situación con el Teleictus?

-A ver, yo soy optimista por naturaleza, y te diría que, ahora mismo, da exactamente igual

visualizar un tac craneal que se realiza a un paciente en un hospital concertado, no somos aún capaces de verlo con nuestro sistema, no se meten sus datos en el Diraya, y ahí tenemos un reto tecnológico. Pero creo que hay voluntad por parte de la Consejería de solucionarlo, y sé que lo están trabajando.

-¿Por dónde debe caminar la investigación? ¿Por ahondar en las causas del ictus, en su prevención, o por mejorar la vida de los pacientes que lo han sufrido?

-Pienso que las grandes necesidades no cubiertas son hacer el diagnóstico muy rápido, con una gotita de sangre. Que, de repente, te quedas sin hablar y se te queda paralizado medio cuerpo y puedes que sea un ictus, pero no sabes si se ha roto una arteria o si se ha tapado, si

visualizar un tac craneal que se realiza a un paciente en un hospital concertado, no somos aún capaces de verlo con nuestro sistema, no se meten sus datos en el Diraya, y ahí tenemos un reto tecnológico. Pero creo que hay voluntad por parte de la Consejería de solucionarlo, y sé que lo están trabajando.

-¿Por dónde debe caminar la investigación? ¿Por ahondar en las causas del ictus, en su prevención, o por mejorar la vida de los pacientes que lo han sufrido?

-Pienso que las grandes necesidades no cubiertas son hacer el diagnóstico muy rápido, con una gotita de sangre. Que, de repente, te quedas sin hablar y se te queda paralizado medio cuerpo y puedes que sea un ictus, pero no sabes si se ha roto una arteria o si se ha tapado, si

"El mejor tratamiento de una enfermedad es no tenerla; la prevención es el futuro"

"Una de cada cuatro personas tiene riesgo de padecer un ictus; hay que trabajar mucho"



A.Lara. BARCELONA

Hace poco tuvo lugar el Día Nacional de la Epilepsia, la enfermedad neurológica más frecuente en niños y la tercera más prevalente en adultos en España. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), alrededor de 500.000 españoles padecen epilepsia, de los cuales unos 100.000 son niños, y cada año se diagnostican unos 20.000 nuevos casos.

¿De qué manera impacta esta enfermedad en la calidad de vida de los pacientes? ¿Es una patología que puede controlarse con medicación?

La epilepsia impacta en la cantidad y calidad de vida de quienes la padecen, porque es una enfermedad crónica y su manifestación más evidente son las crisis. La medicación es útil para paliar esas crisis en un 60 % de los casos, aunque estas personas siguen expuestas al riesgo de sufrir una crisis en cualquier momento y al estigma social. Además, hay cerca de un 5 % que puede beneficiarse de la cirugía, pero el resto —125.000 personas solo en España— son farmacorresistentes y no responden al tratamiento, de manera que, pese al uso adecuado de los medicamentos, siguen padeciendo crisis recurrentes. En estos casos, el paciente ha de adaptar su vida a esa situación y regularla de forma muy estricta, cumpliendo con las horas de sueño, por ejemplo. Algunas personas con epilepsia no pueden conducir ni optar a ciertos puestos de trabajo; en el caso de los niños, no pueden ir a campamentos... Esto sucede principalmente con quienes no responden al tratamiento, pero simplemente el diagnóstico por sí solo ya va asociado a restricciones y estigma.

Comúnmente, asociamos esta enfermedad a las limitaciones que pueden aparecer en el día a día debido a las crisis, pero existe menos concienciación acerca de las graves consecuencias que esta puede tener para la salud. ¿Se asocia a muerte y discapacidad?

Hay estudios que apuntan que la reducción de la esperanza de vida de las personas con epilepsia es de entre 2 y 10 años, y eso se debe a factores como la muerte súbita asociada, los posibles accidentes que pueden sufrir durante una crisis y la prevalencia de otras enfermedades. Por ello, estas per-

Manuel Toledo Coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología

«El Código crisis reduce el riesgo de mortalidad del 5,3% a menos del 0,4%»

«Cada minuto de retraso en el tratamiento de una crisis epiléptica grave aumenta un 5% el riesgo de secuelas



sonas requieren un seguimiento multidisciplinar por parte de especialistas. En cuanto a la discapacidad, cerca del 60 % de los pacientes presentan otras comorbilidades como trastornos psiquiátricos, neurológicos o intelectuales. De hecho, se sabe que más de la mitad de los pacientes pasará un episodio depresivo a lo largo de su vida.

¿Cuál es el perfil de paciente con un mayor riesgo de mortalidad y secuelas?

El paciente más grave es el que sufre encefalopatía epiléptica, y suelen ser niños. Estos sufren crisis muy largas e intensas y, ade-



La reducción de las expectativas de vida de las personas con epilepsia es de entre 2 y 10 años»

sario actuar. Las consecuencias del estatus epiléptico, al margen de los accidentes, son neuronales. Existe un protocolo de actuación en estos casos, pero es clave actuarlo antes posible para administrar los fármacos de la crisis cuando esta dura más de lo normal.

¿En qué consiste ese protocolo?

En estos casos, el tiempo es vida y el tratamiento debe aplicarse en los primeros 30-60 minutos para minimizar secuelas. En cualquier crisis epiléptica grave, cada minuto de retraso en el tratamiento supone un aumento del 5 % en el riesgo de secuelas neurológicas y de mortalidad. Sin embargo, actualmente solo el 13 % de los pacientes atendidos por familiares y el 20 % de los atendidos por personal sanitario reciben el tratamiento de forma precoz. Con este protocolo, que se conoce como Código crisis, es posible disminuir enormemente el riesgo de mortalidad, del 5,3 % actual a menos del 0,4 %, pero a día de hoy solo la Comunidad de Madrid lo tiene instaurado, y debería ponerse en marcha en todo el territorio. De hecho, Cataluña, Murcia y Andalucía, por ejemplo, son comunidades que a día de hoy ya están haciendo esfuerzos para poder poner en marcha el Código crisis. Así pues, ante una situación de estas características, lo primero es identificar y actuar sobre la crisis: mirar si la persona está respirando, eliminar cualquier cosa de la boca y evitar que se haga daño, creando un entorno seguro. A continuación, hay que actuar con medicamentos de rescate, que pueden ser administrados al paciente por un familiar, ya que hay fármacos que se pueden administrar en casa. O bien, si eso no es posible, avisar al servicio de emergencias para trasladarlo a un centro sanitario. Esos fármacos son parecidos a los que se utilizan en el asma y, en el hospital, se administran por vía intravenosa.

Para acabar, ¿qué mensaje quiere lanzar con motivo del Día Nacional de la Epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad muy presente en nuestra sociedad. De hecho, un 1 % de la población sufre esta enfermedad crónica. Por lo tanto, es importante que seamos muy comprensivos con estas personas y que evitemos la estigmatización. Además, es importante destacar que, para aquellos pacientes con epilepsia en los que no somos capaces de controlar las crisis, existen muchas alternativas para mejorar su calidad de vida.



Su trabajo ha sido distinguido con el Premio SEN Alzheimer, un galardón que reconoce su aportación para lograr una detección más precoz y la búsqueda de soluciones concretas ante uno de los grandes desafíos del siglo XXI

DONOSTIA – Pablo Martínez-Lage es una de las voces más autorizadas en el campo de la neurología. Desde el Centro de Investigación y Clínica Memoria de la Fundación CITA-Alzheimer en Donostia, lidera investigaciones que buscan avanzar en la lucha contra esta enfermedad. La clave, según apunta, está en actuar antes de que la memoria empiece a fallar. **¿Qué significa para usted este premio que le ha otorgado la Sociedad Española de Neurología?**

–Recibir este reconocimiento en un momento en el que en España se está haciendo investigación de mucha calidad tiene un significado muy especial. Más aún cuando te lo otorgan tus propios colegas. Es un premio que, aunque está personalizado en mí, representa el esfuerzo y la trayectoria de todo un equipo: desde el patronato de la fundación hasta todo el equipo de neuropsicólogos, personal de enfermería, neuroimagen... Todos los que estamos en CITA Alzheimer. Es un espaldarazo muy importante.

¿Cómo es enfrentarse cada día a una enfermedad tan dura y compleja como el alzhéimer?

–Desde el punto de vista asistencial, trabajar con personas que acuden a consulta es una experiencia muy gratificante, aunque pueda parecer lo contrario. Aportamos ayuda, alivio, cariño; ofrecemos información sobre los tratamientos que pueden aplicarse y resolvemos dudas que surgen durante el proceso sobre cómo gestionar el día a día de la enfermedad. **¿Qué tipo de avances están impulsando desde CITA Alzheimer?**

–Nuestro trabajo se centra especialmente en el diagnóstico temprano. Cuanto antes detectemos la enfermedad, antes podremos intervenir para intentar retrasar su evolución. Queremos que una persona que tiene la enfermedad, pero lleva una vida normal o prácticamente normal siga así el mayor tiempo posible. Por eso estamos trabajando en el uso de biomarcadores y también estamos desarrollando estudios sobre prevención.

¿Qué tipo de estudios están realizando?

–Estamos desarrollando un estudio que se llama CITA GO-ON. Hemos reclutado a unas mil personas de entre 60 y 85 años con un perfil de riesgo elevado de desarrollar alzhéimer u otros tipos de deterioro cognitivo. Se ha dividido a los participantes en dos grupos. A uno se le aplica una intervención multimodal muy intensiva: control de factores de riesgo (hipertensión, colesterol, obesidad...), entrenamiento cognitivo, actividad física, intervención socioemocional y cambio en la dieta y nutrición. Al otro grupo le damos recomendaciones de vida saludable, pero sin seguimiento intensivo. Queremos seguir a estas personas durante dos años para com-

Pablo Martínez-Lage

NEURÓLOGO

“Estamos lejos de curar el alzhéimer, pero no tanto de poder detener su progresión”

» Una entrevista de Javier Alonso
Foto: Sociedad Española de Neurología



probar si, en el grupo con intervención, conseguimos prevenir el deterioro cognitivo.

¿Es posible saber si una persona va a padecer alzhéimer en el futuro?

–Este es un tema delicado. Hoy por hoy, no es posible decir con certeza: “tú vas a tener alzhéimer” o “tú no lo vas a tener”. Eso no se puede hacer ni creo que pueda hacerse nunca de forma rotunda. Lo que sí podemos hacer es definir perfiles de riesgo. Sabemos que hay factores que aumentan claramente la probabilidad de desarrollar deterioro cognitivo: hipertensión, diabetes, colesterol alto, tabaquismo, obesidad, sedentarismo, mala alimentación... Y a eso se suman otros más recientes como la polución ambiental,

tal, la pérdida auditiva o la depresión. Esos factores y otros factores de riesgo genético se pueden medir en una persona.

¿Cómo se mide ese riesgo?

–Utilizamos un índice llamado CAIDE, que se basa en variables como la edad, el género, los años de educación, la presión arterial, el colesterol, el índice de masa corporal y si se practica o no ejercicio físico. Con esos datos podemos establecer un perfil de riesgo y, en función de los resultados, decir que alguien tiene, por ejemplo, un 30% de riesgo de desarrollar deterioro cognitivo. Pero insisto, no podemos asegurar que una persona desarrollará alzhéimer.

¿Qué papel juegan los biomarcado-

res en este diagnóstico anticipado?

–Han supuesto un avance enorme. Hasta ahora se analizaban en el líquido cefalorraquídeo, mediante una punción lumbar o una prueba de imagen llamada PET (tomografía de emisión de positrones). Pero muy pronto

“Si paramos el alzhéimer antes de que aparezcan los primeros síntomas, será un gran avance”

“La financiación sigue siendo el gran obstáculo para avanzar más rápido en la investigación”

vamos a disponer de biomarcadores en sangre, lo cual facilitará mucho su uso para el diagnóstico temprano y a tiempo en personas con deterioro cognitivo. Eso permitirá también algún día detectar la biología de la enfermedad en personas que aún no tienen síntomas. Imagina que alguien se somete a un análisis y aparece que tiene biomarcadores positivos: eso quiere decir que ya tiene en su cerebro las alteraciones típicas del alzhéimer, aunque aún no se hayan manifestado clínicamente.

¿Eso significa que significa que se podría diagnosticar la enfermedad antes incluso de que empiecen los síntomas?

–Técnicamente sí, pero hay que ser muy prudentes. Detectar biomarcadores positivos en una persona sin síntomas no significa que vaya a desarrollar la enfermedad. Puede que sí o puede de que nunca llegue a hacerlo. No sabemos con precisión ni cuándo ni siquiera si esos cambios acabarán dando lugar a un alzhéimer clínico. Por eso, aplicar estas pruebas a personas sin síntomas solo debería hacerse en el contexto de un estudio de investigación. Hacerlo en una consulta médica de rutina, fuera de un protocolo de investigación, sería una mala práctica. No podemos ofrecer certezas que la ciencia todavía no puede respaldar.

¿Hacia dónde cree que se dirige el futuro de la investigación en alzhéimer?

–La clave está en combinar preventión y diagnóstico precoz. Si conseguimos detectar perfiles de riesgo de forma eficaz y aplicar intervenciones personalizadas, podremos retrasar la aparición de los síntomas. Eso, en una enfermedad sin cura, es un avance enorme. Además, el desarrollo de biomarcadores en sangre abrirá la puerta a diagnósticos más accesibles y menos invasivos. Pero también necesitamos más educación social: que la gente entienda que hay mucho por hacer incluso cuando no hay cura, que prevenir y retrasar es ya una gran victoria. Y que cuidarse a los 60 puede marcar la diferencia a los 80. Ahí está la revolución que viene.

¿Estamos cerca de encontrar una cura al alzhéimer?

–Te diría que estamos lejos de poder afirmar que se cura, pero quizás no estemos tan lejos del momento en el que podamos decir que la enfermedad se para. Y si la paramos antes de que aparezcan los primeros síntomas, o incluso con los primeros síntomas, eso supondrá un gran avance.

¿Se ha encontrado con muchas dificultades para desarrollar tu trabajo como investigador?

–Sí, no es fácil. Nosotros trabajamos en una fundación sin ánimo de lucro impulsada por la familia Aperribay, que quiso hacer algo tras vivir de cerca el alzhéimer. Creamos un área de investigación, pero sin estar integrados ni en la universidad ni en el sistema hospitalario, lo que complica mucho el acceso a la financiación y los recursos.

¿Es la financiación el principal obstáculo?

–Sí duda. También cuesta encontrar profesionales médicos dispuestos a dedicarse a la investigación, lo cual es preocupante. ●



Cinco millones de personas padecen migraña en España. STOCKSNAP

SOCIEDAD CIENTÍFICA

Dolor de cabeza por cientos

Nace la Fundación Cefáleas para abordar una dolencia incapacitante que padece el 12% de la población

EFE | MADRID
La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha impulsado la Fundación Española de Cefáleas (Fecef) para visibilizar el impacto de los 200 tipos de dolores de cabeza existentes, liderados por la migraña, que afecta al 12 % 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, lamenta el presidente de la SEN, Jesús Porta-Etessam. La migraña es la cefalea más frecuente, y causa estragos en quien la padece: el 51 % de los pacientes tiene estrés, un 37 % sufre de insomnio,

el 30 %, depresión y el 22 %, ansiedad; si no se detecta a tiempo puede complicarse y generar mucha discapacidad. De hecho, es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50. Aunque no es la única: existen hasta 200 tipos de dolor de cabeza, 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 el sistema nervioso o en otras enfermedades.

Hasta un 46 % de la población española presenta alguna cefalea activa, siendo la migraña y la cefalea tipo tensión las más comunes. Pese a estos datos, el infradiagnóstico de este tipo de afecciones ronda el 40 %. Los pacientes ven mermada su capacidad cognitiva, tienen problemas de concentración y de falta de estabilidad, hipersensibilidad a la luz, náuseas o vómitos. Sin

embargo, la mayoría de las veces son banalizadas.

«Es una sombra que te acompaña siempre, unas veces más cerca y otras más lejos», ha definido Isabel Colomina, presidenta de la Asociación Española de Cefalea y Migraña (Aemice).

La migraña supone tener «un dolor físico insopportable» y otro adicional, uno «emocional importante producido por la incomprendición de esta enfermedad y por tener que justificar todo el rato como te sientes», incluso al círculo familiar más estrecho, ha lamentado.

Se hace imprescindible una estructura que dé respuesta a millones de pacientes como ella y que ayude a transmitirles toda la información disponible. «Es una necesidad social», destaca el presidente de la Fundación, José Miguel Láinez. Otro de los objetivos de la Fundación será impulsar la investigación incluso promoviendo sus propios estudios.



Cinco millones de personas, el 83% mujeres de entre 20 y 50 años, sufren migraña

CELESTE LÓPEZ Madrid

“No, la migraña no es un dolor de cabeza. La migraña es como llevar un casco de moto cuatro tallas más pequeño. Es como tener un clavo atravesado en el cerebro... Es un dolor invalidante, angustiante, que te impide no ya llevar una vida normal, sino tener una vida. Sencillamente te paraliza”. Así explica Isabel Colomina, presidenta de la Asociación Española

de Cefalea y Migraña (Aemice), lo que es la migraña, una enfermedad que padecen cinco millones de personas, de entre 20 y 50 años. El 83% de ellas, mujeres.

Y pese a estar considerada un problema de salud de primer orden y ser la primera causa de discapacidad en personas de menos de 50 años, la realidad es que hoy en día sigue estando minusvalorada: “¿Sabe el daño que hace cuando estás muerta de dolor durante días y días y hasta los más cerca-

nos dicen eso de que tienes un dolor de cabeza? ¡Nooo, esto no es un dolor de cabeza!”, insiste Colomina.

Ante este desolador panorama, se ha creado la Fundación Española de Cefaleas (Fecef), impulsada desde la Sociedad Española de Neurología (SEN) y que dirige el doctor José Miguel Láinez. El objetivo de esta entidad es trabajar con constancia y planificación, huyendo de las acciones aisladas, para mejorar la divulgación y concienciación social de la problemática que viven las personas con cefalea. Porque, asegura, después de 40 años intentando explicar qué son estas enfermedades “no hemos conseguido apenas nada, pese a ser un verdadero problema social”, insiste Láinez.

“Necesitamos llegar a un por-

centaje muy amplio de la sociedad, porque además hablamos de un problema de salud que está muy infradiagnosticado”, explica el director de la fundación, quien reconoce que muchas mujeres no

Colomina: “No es un dolor de cabeza, es como llevar un casco de moto cuatro tallas más pequeño”

acuden al médico, pese al sufrimiento en el que viven, porque la mayoría lo han visto antes en sus casas (tiene un componente genético) y creen que no se puede hacer nada salvo tomarse un analgésico y aislarse hasta que el dolor se pasa (puede llegar a durar hasta quince días).

En la SEN calculan que existe un alto infradiagnóstico de las cefaleas y, aún más, cuando hablamos de migraña, indica el doctor Roberto Belvís, coordinador del grupo de estudio de cefaleas en la SEN. Esto responde sobre todo a dos causas: sus síntomas pueden confundirse con otros tipos de dolor de cabeza, pero sobre todo es porque muchas personas aún creen que no tiene solución. “Y la hay”, asevera Belvís. “Precisamente este es uno de los objetivos de la fundación: concienciar sobre estos síntomas para que la gente los reconozca y no los ignore. Hay soluciones que pueden mejorar significativamente su calidad de vida”, apunta. ●



Cada día, tres personas son diagnosticadas con ELA en España y otras tres mueren

CANARIAS7

LAS PALMAS DE GRAN CANARIA. Este sábado, 21 de junio, se conmemora el Día Internacional de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), una enfermedad que padecen alrededor de 4.500 personas en España y cada año se diagnostican cerca de 1.000 nuevos casos en el país, según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). En Canarias, esta patología neurodegenerativa para la que no hay cura afecta a unas 180 personas.

Se calcula que la supervivencia media de los pacientes españoles se sitúa entre 2 y 4 años después del diagnóstico. Quienes desde el inicio de la enfermedad muestran una progresión rápida de la discapacidad suelen asociar una mayor mortalidad. Por el contrario, aquellas personas a las que se les ha diagnosticado la enfermedad de forma temprana y pueden acceder al cuidado en unidades multidisciplinares aumentan su supervivencia.

Pese a esto, actualmente, el diagnóstico de la enfermedad puede llegar a demorarse entre 12 y 16 meses desde el inicio de los síntomas por la alta complejidad de la enfermedad.

A través de un comunicado, la SEN insiste en la necesidad de que existan Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia, así como que la Ley ELA sea implantada y se convierta en una realidad.



De Granada a Santander: las ciudades donde recuperar el sueño

El descanso se ha convertido en un lujo muy valorado. El turismo del sueño está en auge y busca mejorar el descanso y aprender prácticas para dormir de la forma más adecuada, con el objetivo de reparar el sueño en las vacaciones **Mónica G. Moreno**

La sociedad vive a un ritmo acelerado, teniendo la necesidad de hacer muchas cosas, incluso en vacaciones. Visitar monumentos, hacer rutas por la montaña, practicar deportes acuáticos... Pero ¿y si se viaja para dormir? En España, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que entre un 20% y un 48% de la población adulta sufre en algún momento dificultad para iniciar o mantener el sueño y que en al menos un 10% de los casos es debido a algún trastorno de sueño crónico y grave. Estas cifras resaltan la necesidad de mejorar el descanso, ya que impacta en el bienestar de las personas. Además de afectar al estado de ánimo y la concentración, la falta de sueño puede provocar un mayor riesgo de hipertensión, enfermedades cardíacas o accidentes cerebrovasculares.

El descanso se ha convertido en un lujo muy valorado, por lo que cada vez más gente se va de vacaciones a dormir. Y es que viajar se ha convertido en una actividad codiciada para aquellos que buscan desconectar y recargar energía. El turismo del sueño tiene el objetivo de conciliar un sueño de calidad, para lo que se mejora el descanso y se aprende sobre las prácticas para dormir de la forma más adecuada. Existen hoteles y destinos especializados que ofrecen un entorno cuidado –luces, ruido, temperatura– para fomentar un sueño reparador. Un estudio realizado por Kayak recoge que el 24% de los encuestados afirmó que lo que más espera de sus vacaciones es ponerse al día con el sueño y poder relajarse más. Un porcentaje mayor entre los 27 y 42 años y las mujeres.

En este contexto, el buscador de viajes

Split es la mejor ciudad para unas vacaciones enfocadas en el sueño

ha elaborado una *Guía de Turismo del Sueño*, que clasifica los principales destinos de turismo del sueño a nivel global basándose en un análisis de factores cruciales para un sueño reparador, como la contaminación acústica, la calidad del aire, la gobernanza y estabilidad política, el acceso a alojamientos con spas y la proximidad a la naturaleza.

Son 23 las ciudades españolas que aparecen en este ranking de “vacaciones para descansar”. Así, para aquellos viajeros que buscan mejorar su sueño sin salir del país, Granada (13^a), Gijón (21^a), Menorca (26^a) y Santander (29^a) están entre las 30 principales, a las que siguen Palma de Mallorca (38^a), Mojácar (39^a) y San Sebastián (42^a). También están entre los mejores lugares del mundo para el turismo del sueño Málaga, Alicante, Benidorm, Peñíscola, Lloret de Mar, Santa Cruz de Tenerife, Torremolinos, Gandía, Fuengirola, Cádiz, Ro-

quetas de Mar, Las Palmas de Gran Canaria, Ibiza, Arrecife, Maspalomas y Puerto del Rosario.

Descansar por el mundo

¿Y dónde descansar cuando se viaja fuera de nuestras fronteras? Con la mirada puesta a lo largo y ancho del globo, la croata Split encabeza la clasificación de Kayak. Se trata de una ciudad costera, situada a casi 400 kilómetros de Zagreb, la capital del país, que combina historia, cultura y tranquilidad. La ciudad cuenta con una gran cantidad de alojamientos que ofrecen instalaciones de spa.

En el segundo puesto está Canmore (Canadá). Con una alta puntuación en calidad del aire y una mínima contaminación acústica, este pueblo situado al oeste de la provincia de Alberta ofrece un entorno tranquilo rodeado de montañas y lagos cristalinos. Sin embargo, no es la única ciudad canadiense que cuenta con una buena puntuación para unas vacaciones enfocadas en el sueño, ya que el país nos ofrece otras tres opciones dentro del *top ten* de la clasificación elaborada por Kayak. Ocupando la sexta posición está Mont-Tremblant, a la que siguen Jasper en séptimo lugar y Harrison Hot Springs en la décima plaza.

Andorra la Vella también recibe altas puntuaciones en todas las categorías, lo que le va

lió el tercer puesto del ranking. Situada en las montañas de los Pirineos, cuenta con calificaciones superiores a la media en cuanto a baja contaminación acústica y alta estabilidad política. Por su parte, Reikiavik (Islandia) y Funchal, capital de la isla de Madeira (Portugal), también están entre los cinco lugares más apropiados para unas vacaciones enfocadas en el sueño.

Dieta, luz o sonido

Ante el auge del turismo del sueño, los alojamientos han adecuado su oferta para adaptarse a las necesidades y demandas de los huéspedes. Los planes y programas de sueño personalizados realizados por personal especializado están entre los servicios que se pueden encontrar en este tipo de establecimientos. Además, se adapta la dieta con alimentos que favorecen el funcionamiento del organismo, se realizan tratamientos personalizados, masajes, prácticas de respiración, terapias curativas naturales o ejercicios de relajación para aumentar el bienestar y fomentar el descanso. En el caso de las habitaciones, se cuidan detalles como la elección de los colchones y almohadas para ofrecer el máximo confort postural, sistemas de iluminación regulables, insonorización o control de temperatura.





EL CUBIL
**ZABALA
DE LA SERNA**

Generación Covid

De un modo circunstancial, por una comida con profesores universitarios en el antiguo Florida Park, fui realmente consciente del grave asunto de la educación. Escuché con atención su impotencia para conectar con el alumnado, una desesperación común, una frustración compartida. Desde Madrid a Ámsterdam. Desde la

PAÍS: España

PÁGINAS: 8

AVE: 8209 €

ÁREA: 32 CM² - 17%

FRECUENCIA: Diario

DIFUSIÓN: 36918

OTS: 506000

SECCIÓN: MADRID



Universidad pública a la privada. O viceversa. Coincidían también en que la pandemia supuso un punto de fractura del que salió la *Generación Covid*. Su ausencia se produce incluso durante su presencia, y cuando faltan tampoco están donde estábamos: en la cafetería de la *Complu*, en el mus de la circo de la tarde, en la birra de la una. Aquellas pellas analógicas. ¿Dónde pasan las horas, los días, los lunes al sol? Viven en las redes, en un mundo paralelo, donde Facebook es la Prehistoria.

Existe un déficit de atención, y de comprensión lectora. El rincón del vago ahora es la Inteligencia Artificial. No hay modo de detectarla, ni metiendo los trabajos en el turnitin, la máquina de delatar plagios que explotó con la tesis de **Pedro Sánchez**. Las universidades desarrollan a contrarreloj

softwares anti IA, pero van muy por detrás. Y, mientras, algunos profesores regresan a la época amanuense. Si los copian, si los pasan a mano desde Chat GPT, Gemini y así, al menos que algo se les quede. Esa es la triste esperanza. Conozco a un mengano que aprendía más a base de hacer chuletas, aquellas nano obras de arte en el BIC cristal, hechas con la punta del compás, que estudiando. El pinganillo indetectable –con cómplice necesario en el exterior– ha sustituido a los rollitos de microescritura en los que el fulano resumía temarios. Si a las nuevas generaciones no las van a cambiar, deberán cambiar el sistema.

Encendimos Skynet con las pantallas en un verdadero regreso al futuro. Confiamos en las máquinas, lo fiamos absolutamente todo. Y les entregamos a nuestros niños

cuando creímos que les regalábamos el futuro. El reportaje publicado el pasado 5 de junio por **Pilar Pérez y Olga R. Sanmartín** en las páginas de EL MUNDO alertaba sobre los efectos nocivos en los cerebros de los menores sobreexpuestos a un entorno digital. Una involución de 10 años a esta parte. Coinciendo con «la generalización de las redes sociales y el uso intensivo de las nuevas tecnologías se observan alteraciones conductuales y cambios estructurales en el cerebro», sostenía el vicepresidente y responsable del Área de Neurotecnología e Inteligencia Artificial de la Sociedad Española de Neurología, **David Ezpeleta**. Ya ha habido manifestaciones de padres en ciudades españolas que exigen sacar los alien de las aulas. No todo es malo, pero lo malo siempre llama más. Y asusta mucho.

20 Junio, 2025



Pacientes con ELA piden la financiación de la ley

► Temen que si no hay una dotación presupuestaria adecuada por parte de las comunidades la norma se quede en «papel mojado»

A. García. MADRID

Ocho meses han pasado desde que entró en vigor la Ley 3/2024, conocida como «Ley ELA». Mañana se conmemorará el Día Mundial de esta enfermedad letal y sin cura, y aunque sería un buen momento para celebrar los avances que ha supuesto la norma, lo cierto es que no hay nada que celebrar. Las ayudas directas a los pacientes siguen sin llegar. «La burocracia administrativa y la falta de dotación presupuestaria mantienen bloqueada la aplicación de la ley, dejando a muchas familias desamparadas frente a los elevados costes que supone convivir con la enfermedad», expresaron ayer desde la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Según palabras de la vicepresidenta de esta entidad, Pilar Fernández Aponte, «es imprescindible asignar a la Ley ELA una dotación presupuestaria adecuada y garantizar que las comunidades autónomas dispongan de los recursos económicos necesarios para implementar las prestaciones contempladas». A esto, añadió que «sin ese compromiso real, la norma correrá el riesgo de quedar en papel mojado». La asociación alerta de que la gran mayoría de las familias con pacientes afectados continúa sin poder afrontar los gastos derivados de los cuidados, lo que representa un desafío social y sanitario que requiere una respuesta inmediata que no termina de llegar.



Pacientes de ELA hace ocho meses, cuando se aprobó la ley

Cada año hay tantos nuevos diagnósticos como fallecimientos por ELA. De hecho, se trata de la tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente, solo por detrás del alzhéimer y el parkinson. Aunque hoy por hoy no existe cura, sí se dispone de tratamientos como fisioterapia, logopedia o atención psicológica, así como de cuidados y recursos técnicos que pueden mejorar la calidad de vida de los pacientes. No obstante, fuera del ámbito hospitalario, la mayoría de estos cuidados recaen sobre las asociaciones de pacientes y las familias, y el gasto anual al que deben hacer frente puede situarse entre 35.000 y 115.000 euros, dependiendo de la fase de la enfermedad, según datos del «Estudio de costes directos de la ELA en España en personas enfermas y sus familias», de la Fundación Luzón.

El Gobierno se comprometió con las asociaciones de pacientes a tener la Ley ELA completamente implementada antes de octubre de 2026, y mientras ese momento llega, el Ministerio de Sanidad ha anunciado la puesta en marcha de un plan de choque para garantizar cuidados profesionales a los pacientes en fase avanzada hasta que la norma sea una realidad. Este plan contará con una subvención de 10 millones de euros y se estima que alrededor de 500 personas podrán beneficiarse de estas ayudas, enfocadas especialmente en quienes requieren ventilación mecánica y vigilancia las 24 horas. «Más allá de esta medida, transitoria y que no supone una solución real y definitiva a la problemática de todos los afectados de ELA, familiares y pacientes exigen la financiación urgente de la Ley», vela el comunicado de AdELA.

Según palabras de Fernández

Aponte, «la implantación definitiva de la Ley ELA es absolutamente necesaria y humanamente imprescindible, un derecho por el que las asociaciones de pacientes de todo el país llevan años luchando». También recordó que «los procesos administrativos siguen siendo excesivamente lentos y, mientras tanto, muchos pacientes siguen perdiendo la vida. Carentes de ayudas suficientes cuando las necesitan, los pacientes de ELA se ven abocados en muchos casos a optar por morir, cuando lo que de verdad quieren es que se les ayude y se les garantice con urgencia una vida digna».

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre 4.000 y 4.500 personas conviven con esta patología en España (aunque todavía no existe un registro oficial) que provoca la degeneración progresiva de las neuronas motoras, responsables de controlar el movimiento. Como consecuencia, la ELA paraliza gradualmente los músculos del cuerpo, afectando

a funciones vitales como caminar, hablar, comer o incluso respirar. Mientras esto ocurre, la capacidad intelectual permanece intacta.

Esta evolución conduce a una dependencia total en un corto periodo de tiempo, con una esperanza media de vida de entre tres y cinco años tras el diagnóstico.

Desde la SEN también reiteraron ayer «la necesidad de que la Ley ELA sea implantada de forma efectiva ocho meses de su aprobación», así como también demandaron crear Unidades de Enfermedades Neuromusculares en todos los hospitales de referencia del país con el objetivo de poder atender a los pacientes de esclerosis lateral amiotrófica de forma adecuada y poder mejorar así su día a día.

**Muchos enfermos
mueren
esperando unos
recursos
imprescindibles**



Ontinyent

El Pont de Santa María se iluminará por las enfermedades FSHD y ELA

El Ayuntamiento de Ontinyent iluminará el Pont de Santa María de forma especial este viernes y sábado para visualizar dos enfermedades raras. El consistorio se sumará así a la conmemoración el 20 de junio del Día Internacional de la Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD), poniendo luz naranja al puente, y el 21 de junio del Día Internacional de la Esclerosis

Lateral Amiotrófica (ELA), poniendo en este caso luz verde.

La regidora de Política para las Personas, Paula Soler, explica que «nos añadimos de nuevo a estas iniciativas de carácter social porque consideramos fundamental ayudar a visibilizar enfermedades que a pesar de estar muy extendidas, continúan siendo grandes desconocidas para gran parte de la población. Son gestos simbólicos pero que apoyan a las personas afectadas, y ayudan a que la sociedad tome conciencia de estas enfermedades para actuar más rápidamente en su atención». La Distrofia Muscular Facioescapulohumeral (FSHD) es una enfermedad neuromuscular progresiva que afecta inicialmente los músculos de la cara, los hombros y la parte superior de los brazos. La esclerosis lateral amiotrófica (ELA), es una enfermedad de las neuronas en el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal que controlan el movimiento de los músculos. La Sociedad Española de Neurología estima que existen más de 4.000 afectados en España. ■