



Migraña: hacia el abordaje integral e innovador de la enfermedad

La migraña es una afección neurológica que se manifiesta como un dolor de cabeza moderado o intenso, que puede durar entre 4 y 72 horas cuando no se llega a tratar o el tratamiento no ha tenido efecto, haciendo que sea una enfermedad incapacitante para las personas que la sufren.

ELABORADO POR PFIZER

En España, más de 5 millones de personas la padecen, a nivel mundial afecta a más de 1.000 millones de personas y se trata de la segunda causa de discapacidad en el mundo.

La migraña es de 3 a 4 veces más frecuente en mujeres que en hombres, siendo más común entre los 25 y 55 años de edad, aunque afecta a todas las edades, incluida la infancia.

En cuanto a la adherencia al tratamiento, el 50% de los pacientes abandona el seguimiento médico después de las primeras consultas y casi el 54% no ha encontrado ninguna solución útil para sobrellevar los efectos de su migraña.

En el contexto actual, el abordaje terapéutico, los nuevos tratamientos y la educación para la salud ofrecen al paciente una mejor calidad de vida.

Por este motivo, el Observatorio de Diario Médico organizó una mesa de debate patrocinada por Pfizer bajo el título, 'Migraña: hacia el abordaje integral e innovador de la enfermedad'.

En el encuentro participaron Jaime Rodríguez Vico, coordinador y fundador de la Unidad de Cefaleas en la Fundación Jiménez Díaz y Margarita Sánchez del Río, consultora y profesora clínica asociada del Servicio de Neurología de la Clínica Universidad de Navarra y vicepresidenta segunda de la European Headache Federation.

La migraña es una enfermedad crónica, compleja y variable entre pacientes e incluso en un mismo paciente a lo largo de su vida. Además del dolor de cabeza, la migraña genera síntomas limitantes como son la fotofoobia, las náuseas, los vértigos, entre otros.

Durante el debate, los expertos comentaron el gran cambio producido en los últimos 30 años en el abordaje terapéutico de la migraña. Así Margarita Sánchez del Río explicó, que en la actualidad disponen del tratamiento sintomático y del tratamiento preventivo. "El objetivo del tratamiento sintomático es reducir el dolor y los síntomas asociados en las dos horas siguientes del inicio del

ataque de migraña, para que el paciente no tenga discapacidad. Tenemos medicación no específica: analgésicos y antiinflamatorios. Después tenemos los fármacos específicos: triptanes, y ahora tenemos los gepantes, y un ditán. El único gepante aprobado en España como tratamiento sintomático es Rimegeptant, que además también está aprobado para el tratamiento preventivo".

Respecto a los fármacos preventivos su objetivo es reducir la frecuencia, severidad y duración de las crisis, y existen, los no específicos: beta bloqueantes, calcioantagonistas, antiepilépticos y antidepresivos. Después los específicos, que son la gran revolución, la

LA MIGRAÑA AFECTA A MÁS DE 5 MILLONES DE PERSONAS EN ESPAÑA, A MÁS DE 1.000 MILLONES DE PERSONAS A NIVEL MUNDIAL Y ES LA SEGUNDA CAUSA DE DISCAPACIDAD EN EL MUNDO




DRA. MARGARITA SÁNCHEZ DEL RÍO

Especialista en neurología. Dedicación preferencial al diagnóstico y tratamiento de las cefaleas.

Clínica Universitaria de Navarra

DR. JAIME RODRÍGUEZ VICO

Médico adjunto del servicio de neurología.

Responsable de la unidad de cefaleas.

Fundación Jiménez Díaz

De ahí la importancia de la personalización del tratamiento según cada paciente. Sánchez del Río explicó que según el consenso de la EHF (European Headache Federation) y de la Academia Americana de Neurología, "todas las nuevas moléculas que actúan sobre la vía del CGRP son fármacos diseñados en base al conocimiento de los mecanismos involucrados en la migraña, y por su eficacia, se deberían escoger como primera opción. Hay metaanálisis y consensos realizados. Hay estudios hechos en Alemania que demuestran que con estos fármacos controlas mejor la enfermedad y evitas su cronicación. Existe una base científica para elegir estas nuevas terapias como tratamientos preventivos, pero en la actualidad la elección está basada en criterios económicos, y no en la eficacia de los fármacos".

El doctor Vico aseveró que en la próxima guía del grupo de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología aparecerán nuevas recomendaciones para el uso del tratamiento preventivo en migraña en sintonía con lo comentado en este debate.

Respecto a las futuras innovaciones en el abordaje de la enfermedad ambos neurólogos aseguraron que se están investigando nuevas moléculas como el PACAP (Péptido Activador de la Adenilato Ciclase Pituitaria) que todavía está en fase de ensayo, además de nuevas toxinas, entre otros.

CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

La migraña tiene un impacto físico, emocional y mental que afecta en muchos aspectos de la vida de una persona tal y como comentaron los neurólogos.

En una encuesta impulsada por AEMICE (Asociación Española de Migránea y Cefalea) sobre "El impacto de la migraña", se concluyó que en torno a un 42% de los encuestados no ha podido atender a sus hijos como le gustaría; el 92% ha anulado planes con amigos y el 55% no ha podido asistir a un evento familiar importante.

Por este motivo, la doctora Sánchez del Río insistió en que "lo más importante es que el paciente tenga ausencia de dolor y de los síntomas asociados, con mínimos efectos secundarios". Pero, además afirmó, que se debe concienciar a los diferentes estamentos implicados en la migraña. "También al paciente para que sea consciente de que no es un simple dolor de cabeza o una enfermedad heredada. No debe minimizar la enfermedad. Hay que concienciar también a los médicos de Atención Primaria, pues son ellos los que con frecuencia tratan a los pacientes y después nos los derivan, si no hay un control adecuado".

toxina botulínica y los que se dirigen a la diana CGRP entre los que se incluyen: anticuerpos monoclonales y los gepantes.

La doctora Sánchez del Río aseguró que, "es importante que el paciente conozca cómo manejar los factores desencadenantes de la enfermedad. La educación para la salud forma parte de ese traje a medida, que debe tener el paciente con migraña, el apoyo psicológico, la terapia cognitivo-conductual, etc."

En la calidad de vida de los pacientes estos nuevos tratamientos, los gepantes, suponen, según Margarita Sánchez del Río, una comodidad en la administración del fármaco, "tenemos pacientes que prefieren una pastilla en lugar de una

inyección. Hay estudios que muestran las necesidades no satisfechas de los pacientes y una es no sentirse estigmatizado por tomar una pastilla cada día, por ejemplo. Por eso, me gustaría recalcar que debemos ser flexibles con las necesidades de los pacientes. La llegada de los gepantes ha supuesto una ventaja, pues son fármacos dirigidos contra el CGRP pero orales. Pero lo principal y, ahí es donde hemos ganado, es la gran tolerabilidad frente a otros fármacos orales, que les hacen tener menos efectos secundarios".

Jaime Rodríguez Vico reafirmó que estos nuevos fármacos los anti-CGRP son eficaces, y en lo que respecta a la ausencia

LA MIGRAÑA TIENE UN IMPACTO FÍSICO, EMOCIONAL Y MENTAL QUE AFECTA EN MUCHOS ASPECTOS DE LA VIDA DE UNA PERSONA

o disminución de los efectos secundarios, son un avance". Aseguró que el diagnóstico de la migraña es clínico, como la clasificación de DSM-5 en psiquiatría. "Es una enfermedad definida por síntomas, no hay un marcador biológico que te diga esto es una migraña. Por eso el desarrollo de los nuevos fármacos han ido en paralelo



Jesús Rodrigo - Director ejecutivo/CEO de la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias (Ceafa)

“Después de más de 20 años, que existan nuevos fármacos y que puedan estar en el mercado es un síntoma de que estamos en el buen camino”

“Estamos viviendo un momento histórico en la evolución de la investigación que está dando frutos y resultados prácticos”. Así de rotundo se manifiesta el director ejecutivo de la mayor red asociativa del Alzheimer en nuestro país. Con dos nuevos fármacos aprobados por la EMA, se abre una ventana a la esperanza para una dolencia muy prevalente. Jesús Rodrigo, eso sí, exige que “se pongan estos tratamientos lo antes posible

a disposición de quienes se puedan beneficiar, para evitar que pacientes candidatas en la actualidad no evolucionen en su enfermedad por cuestiones políticas y burocráticas”. Pero, además, próximos al Día Mundial del Alzheimer, desde Ceafa –que este año celebra su 35º aniversario– reivindican que “las personas afectadas tengan y se les reconozcan los derechos que les son propios. Es una cuestión de justicia”

Emma Vicente /EM

- Ceafa celebra este año su 35º aniversario. Una larga trayectoria reivindicando, formando, creando redes de apoyo para pacientes, familias y cuidadores, y dando visibilidad a una dolencia tan presente en nuestra sociedad como el Alzheimer. Pero, ¿qué balance haría de este tiempo y qué logros alcanzados destacaría?

Creo que el balance es muy positivo, sobre todo, porque hemos pasado de una situación en la que las familias afectadas se reunían en busca de información, a hacer que sean las propias familias las que ofrezcan esa información. Se ha crecido y se ha madurado enormemente hasta el extremo en que hablar de Alzheimer y familias es hablar de Ceafa. Esto no significa, ni mucho menos, que hayamos cubierto o alcanzado todos los objetivos; al contrario, queda todavía mucho camino por recorrer apoyando a las familias, creando conciencia social entre la población, instando a los poderes públicos a que elaboren mejores políticas de protección social a las familias afectadas, incluyendo, por supuesto, los necesarios impulsos a la investigación.

Durante estos 35 años, Ceafa ha consolidado una estructura asociativa de más de 300 asociaciones que prestan servicios y atenciones especializadas a las personas afectadas; ha generado conciencia social entre la población; ha establecido numerosas colaboraciones tanto públicas como priva-



“Tenemos la impresión de que conforme avanza la enfermedad, los derechos de los afectados se van viendo más limitados”

das para generar sinergias en el avance de la lucha contra la enfermedad y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas; ha innovado desde sus inicios en lo que hoy son las terapias no farmacológicas no discutidas por nadie y ampliamente implantadas; ha generado conocimiento analizando cómo afecta el Alzheimer más allá de sus dimensiones sanitarias y familiares; se ha convertido en interlocutor válido y respetado ante las administraciones estatales y autonómicas a través de sus entidades miembro; hemos impulsado la definición del Plan Nacional de Alzheimer junto con otras entidades, aunque,

lamentablemente, no fue dada económica por el Ministerio; hemos lanzado el Pacto por el Recuerdo como herramienta de incidencia política y social que ahora cumple su primer aniversario; hemos sido nombrados patronos de pleno derecho de la Fundación CIEN, como reconocimiento a la importancia que damos a la investigación; hemos creado el primer panel de expertos de personas con Alzheimer de España, que es un grupo de trabajo (no es un grupo terapéutico) configurado por personas diagnosticadas de Alzheimer en fases leves; y un largo etcétera de logros. Y todo ello sin contar que la nues-

tra es una entidad declarada de Utilidad Pública, cuya Presidencia de Honor la ostenta SM La Reina Doña Sofía, y que el Día Mundial del Alzheimer y el Congreso Nacional de Alzheimer Ceafa son dos eventos de especial trascendencia que se han consolidado como citas imprescindibles.

- En este tiempo, ¿cómo diría que ha sido la evolución de la percepción social de esta dolencia?

Paulatinamente se va teniendo una visión diferente de la enfermedad gracias, en parte, a los avances de la investigación, a las campañas de información y concienciación. Cada día se sabe más sobre ella, y esto es

bueno. Sin embargo, hay que reconocer que todavía hay un cierto estigma hacia la enfermedad, el no querer reconocer que el Alzheimer es una enfermedad más, tan cruel como cualquier otra y que nos puede afectar a cualquiera. Tampoco hay que olvidar aquí que el término ‘Alzheimer’ se utiliza con cierta frecuencia en el lenguaje habitual de las personas en tono jocoso o peyorativo, lo cual hace flaco favor a todos los intentos de normalización social de la enfermedad, de sus consecuencias y de las personas que la padecen y que se ven afectadas por ella.

- Este año se ha dado un paso de gigante en la atención del Alzheimer con la aprobación de lecanemab en primavera, a lo que ahora podría sumarse donanemab –si la Comisión Europea da luz verde a su comercialización–, tras el visto bueno de la EMA. Pero, ¿qué suponen estos tratamientos para los pacientes?

Tras más de 20 años sin ninguna innovación terapéutica en el mercado, la reciente aprobación de estos dos medicamentos por parte de la EMA es una luz de esperanza que viene a poner de manifiesto la importancia que la investigación sigue dando al Alzheimer.



Aún falta tiempo para que ambos tratamientos puedan estar disponibles en España (en el caso de donanemab, si resulta aprobada su comercialización por parte de la Comisión Europea, que esperemos así sea), lo cual es muy importante aunque el número de personas que podrán beneficiarse de los mismos es muy reducido; la Sociedad Española de Neurología hablaba de entre el 5 y el 7% de los pacientes.

Sin embargo, recientes informaciones sobre lecanemab afirman que está siendo capaz de retrasar la evolución de la enfermedad al menos durante cuatro años, lo que multiplica por bastante el nivel inicial de eficacia de apenas unos meses. También, la FDA acaba de aprobar la dispensación subcutánea de este fármaco, lo que significa que la investigación sigue avanzando.

Y lo más importante, aunque están todavía en fases más iniciales, existen investigaciones de nuevos fármacos prometedores.

En definitiva, estamos viviendo un momento histórico en la evolución de la investigación que está dando frutos y resultados prácticos, cosa que no

se veía desde hace años. Estamos obligados a ser optimistas y a reivindicar y exigir a nuestro Gobierno y, en especial, al Ministerio de Sanidad que lo incorpore a la mayor brevedad a su cartera de servicios y ponga estos tratamientos a disposición de quienes de ellos se puedan beneficiar lo antes posible para evitar que pacientes candidatas en la actualidad no evolucionen en su enfermedad por cuestiones políticas y burocráticas. En esta enfermedad no se puede perder el tiempo para actuar.

- Próximos a un día tan emblemático con el Día Mundial del Alzheimer el 21 de septiembre, ustedes han elegido como lema 'Igualando derechos'. ¿Por qué? ¿En qué aspectos o circunstancias considera que estos pacientes ven relegados sus derechos?

Porque tenemos la impresión de que conforme avanza la enfermedad y sus consecuencias los derechos de las personas afectadas se van viendo más retraídos, más limitados, cosa que ni se puede ni se debe consentir ni tolerar. Por ello, se reclaman los mismos derechos que se otorgan a otros colecti-

vos importantes de la población. Tradicionalmente, se ha considerado la demencia en el entorno de la discapacidad y/o de las personas mayores, pero la demencia tiene una serie de elementos que hacen que difiera de esos colectivos, presentando necesidades de atención, problemáticas sociales y familiares que no se reconocen en los objetivos de la discapacidad.

Queremos que las personas afectadas por Alzheimer (paciente y familiar cuidador) tengan y se les reconozcan los derechos que les son propios, ni más que a otros colectivos, pero tampoco menos. Es una cuestión de justicia.

- ¿Qué cambios urgentes ven más necesarios implementar en las políticas públicas españolas para mejorar la atención integral de la demencia en España?

El primer cambio básico, fundamental y urgente que tiene que darse es un cambio de mentalidad, un cambio cultural entre los decisores políticos, de modo que comprendan el alcance real del problema, su magnitud y su impacto en la vida de las personas en particular y de la sociedad en gene-

ral. No bastan buenas palabras cuando se mantienen reuniones a puerta cerrada o se hacen declaraciones con motivo de fechas especiales como el día mundial, por ejemplo; hace falta un compromiso en firme, sólido, sin fisuras compartido por todos los grupos parlamentarios, porque el Alzheimer –ninguna enfermedad– no tiene color político y requiere de una respuesta eficaz urgente. Así, conociendo y dimensionando el problema, se podrán adoptar políticas concretas, que deberían contemplar: apoyo a la investigación; mejora de la accesibilidad y periplo por el sistema nacional de salud; servicios, recursos y atenciones sociosanitarias específicas y especializadas para este colectivo; apoyo a la figura del cuidador familiar; reconocimiento de derechos y defensa de la dignidad de las personas; etcétera.

- Por último, ¿qué mensaje desea transmitir a las personas y familias afectadas y a la sociedad en general en un año que ustedes celebran un aniversario tan especial y en el que los avances en investigación han tenido unos frutos tan

esperanzadores?

En estos momentos, el mensaje que hay que trasladar es un mensaje de optimismo y de esperanza, pero también de realismo y de prudencia. El hecho de contar con posibles nuevos fármacos no significa que la enfermedad se cure ni tampoco que todas las personas enfermas puedan acceder a ellos en el corto o medio plazo. Pero el hecho de que existan y de que puedan estar disponibles en el mercado tras más de 20 años, sin duda, es un síntoma de que estamos en el buen camino, que todos los esfuerzos de la investigación están dando fruto, y que hay muchos magníficos profesionales detrás de esa investigación que trabajan, día a día, de manera incansable para seguir avanzando. Y, por supuesto, que aquellas personas que debutan con la enfermedad y aquellas otras que ya van teniendo experiencia con ella, pueden contar con la confederación y con todas las asociaciones integradas en esta estructura, donde recibirán las atenciones específicas y especializadas que necesitan. Y podrán acudir a Ceafa durante los próximos 35 años y siguientes.



NUEVO ESTILO COLLECTION & MAXCOLCHON



DESCANSO ESPECIALIZADO

PASAMOS UN TERCIO DE NUESTRAS VIDAS DURMIENDO Y, MUCHAS VECES, SIN PRESTARLE ATENCIÓN A LA CALIDAD DEL COLCHÓN. DORMIR BIEN ES SINÓNIMO DE SALUD. ENTONCES, ¿NO MERECE ESE TIEMPO EL MEJOR CONFORT POSIBLE?

La Sociedad Española de Neurología (SEN) evaluó en 2024 que el 48% de los adultos y el 25% de los niños no disfrutan de un descanso de calidad. Estas cifras podrían disminuir gracias a la adquisición de un colchón de calidad, sobre todo, teniendo en cuenta que nos acompañará durante unos diez años. Para ello, es esencial acudir a profesionales en el sector que resuelvan cada necesidad personal. Maxcolchon, empresa referente del descanso en el sector *online* y con la mayor red de tiendas propias en España, juega un papel fundamental con su capacidad de ofrecer un abanico de opciones con colchones viscoelásticos, de látex y de muelles. Todos ellos pensados para ajustarse a las necesidades de cada persona.



COMO ANILLO AL DEDO

No existe un colchón perfecto, pero sí la mejor opción para ti. Maxcolchon garantiza un 100% de satisfacción y 100 noches de prueba en casi todos sus productos.



MIGRAÑA, UNA ENFERMEDAD INVISIBLE QUE SE SUFRE EN FAMILIA

Más de cinco millones de personas en España sufren migraña, una dolencia neurológica invisible a ojos de la calle, pero que expone a las familias a un reto diario

A.V.
MADRID

«Es una declaración de guerra a todo tu cuerpo». Así define Patricia Ripoll la migraña crónica que padece desde que era niña. Una dolencia neurológica severa que condiciona su vida desde hace más de tres décadas. Pero no la vive sola. Su familia -su marido Nacho, y sus hijos Carlos y María- la acompaña en cada batalla, en cada brote, en cada día bueno y en los de encierro a oscuras.

La migraña es una enfermedad neurológica que padecen más de cinco millones de personas en España, según datos de la Sociedad Española de Neurología, desde donde precisan que, en su forma crónica, puede aparecer más de 15 días al mes. Provoca dolor incapacitante, pero también náuseas, fotofobia, fonofobia y otros síntomas que afectan profundamente a la calidad de vida. Y, sin embargo, sigue siendo una gran incomprendida.

«El dolor de cabeza es solo una parte», explica Ripoll, emprendedora y fundadora de MamaTieneMigraña y de la Fundación Visible. «Hay ataques que duran días. Te sientes anulada, te borra del mundo».

Durante años, convivió con la enfermedad en silencio. «Me avergonzaba reconocer que la migraña me impedía vivir con normalidad. Sentía que fallaba en el trabajo, en la familia, con los amigos. Y cuando fallas tanto, acabas creyendo que el problema eres tú».

Gracias a los avances médicos y al apoyo de los tuyos, Ripoll ha recuperado parte de su vida. Pero, sobre todo, ha decidido dejar de esconderse. «Ahora quiero hablar, para que se entienda lo que significa de verdad convivir con esto. Y para que

«El dolor de cabeza es solo una parte. Hay ataques que duran días. Te sientes anulada, te borra del mundo»



Patricia Ripoll, paciente de migraña // ABC

culpa. Es como si a mí me doliera la barriga. No puedes hacer nada», reconoce a pesar de su corta edad.

A su manera, ha interiorizado un principio simple pero poderoso: «Lo importante es ponerte en su piel y ayudarle. No pensar solo en ti. Ella lo está pasando mal, y eso es lo que importa».

Aprendizaje importante
María, la mayor, ha aprendido con el tiempo a comprender mejor lo que vive su madre. «De pequeña no lo entendía y me afectaba más. Ahora, con el blog de mi madre y porque soy más mayor, lo veo de otra manera. Hay planes que hemos cancelado, sí, pero no pasa nada. Hay días que hay que estar para ella».

También añade que, a pesar de todo, se siente afortunada. «Me ha tocado aprender algo que mucha gente no entiende. Me he vuelto más empática. Y eso no lo cambiaría».

Gracias a tratamientos de última generación, Patricia Ripoll ha mejorado notablemente su calidad de vida. «La ciencia me ha devuelto tiempo con mis hijos, mi familia. Me ha devuelto la sonrisa», confiesa.

Si embargo, sabe que aún queda mucho camino por recorrer. La migraña sigue siendo una enfermedad invisibilizada, con estigma social y muchas veces sin el tratamiento adecuado. «Hace falta hablar más de ello. Necesitamos que se entienda que esto no es solo 'dolor de cabeza'. Es una enfermedad que te roba la vida. Y lo hace en silencio».

Por eso ha decidido contar su historia, que es también la de su familia. Porque la migraña se sufre -y se supera- en equipo.



Patricia Ripoll junto a su familia, en Barcelona // ABC

GUIA | pàg. 36

La UdL i l'IRB identifiquen una disfunció en un 'port d'entrada' cel·lular com a origen de l'ELA

SALUT INVESTIGACIÓ

Avenç sobre l'origen de l'ELA

Investigadors de l'IRBLleida i de la UdL identifiquen el mal funcionament d'un 'port d'entrada' cel·lular || Obre la porta a nous tractaments per frenar la progressió de la malaltia

L. GARCÍA

I LLEIDA | Investigadors de l'Institut de Recerca Biomèdica de Lleida (IRBLleida) i de la Universitat de Lleida (UdL) han identificat un nou mecanisme clau implicat en l'esclerosi lateral amiotrófica (ELA), la qual cosa suposa un important avenç sobre l'origen de la malaltia i obre la porta a poder dissenyar nous tractaments que en frenin la progressió. L'investigador i professor de la UdL Manuel Portero va explicar ahir a SEGRE que l'estudi demostra que aquests pacients presenten un mal funcionament dels complejos de porus nuclears, que són una espècie de *portes* que regulen l'entrada i sortida de molècules al nucli de les cèl·lules on hi ha guardat la major part del

ESTUDI

S'han analitzat mostres de pacients amb ELA, models de ratolins i cultius de cèl·lules humanes



Un laboratori de l'Institut de Recerca Biomèdica IRBLleida.

genoma. "Són essencials per al transport de proteïnes dins de les cèl·lules i aquest mal funcionament contribueix a disfuncions de la proteïna TDP-43, una de les característiques principals d'aquesta malaltia neurodegenerativa", va assegurar Portero.

Aquest descobriment obre noves vies per al desenvolupament de tractaments dirigits a restaurar aquest sistema de

transport cel·lular. "Una vegada saps que alguna cosa està espatllada, pots enfocar els esforços per veure com ho recuperes, és a dir, quines mesures terapèutiques es podrien aplicar per revertir-ho", va afegir l'investigador.

De fet, va recordar que l'ELA "desafortunadament en el dia d'avui no té solució per a tots els pacients" i aquesta investigació "podria ser la base d'un

tractament nou per frenar-ne la progressió". Sobre això, va afegir que "els pacients d'ELA, una vegada es diagnostiquen, tenen una expectativa vital de 3 a 5 anys i podria ser que amb aquest nou estudi es pogués convertir en 10 o 12 anys, la qual cosa et dona opció a tractar el pacient d'una altra manera, també al seu entorn familiar".

La investigació, en la qual han col·laborat l'Institut d'In-

vestigació Biomèdica de Bellvitge i la Universitat de Barcelona, s'ha publicat a la revista *Redox Biology* i forma part de la tesi doctoral d'un primer autor de l'estudi, Omar Ramírez-Núñez. Així mateix, compta amb finançament de l'Instituto de Salud Carlos III, la Generalitat, la Fundació La Caixa, la diputació de Lleida, Unzue-Luzon Grant, RedELA-Plataforma Investigació i la Fundació Miquel Valls.

Atesos més d'un centenar de pacients a Lleida en 10 anys

■ L'esclerosi lateral amiotrófica (ELA) és la tercera malaltia neurodegenerativa en incidència, després de l'Alzheimer i el Parkinson, però l'alta mortalitat que presenta fa que la seua prevalència sigui propera a la d'una malaltia rara. Segons dades de la Societat Espanyola de Neurologia (SEN), unes 4.500 persones pateixen aquesta patologia a l'Estat i cada any es diagnostiquen entre 900 i 1.000 nous casos (tres al dia). Es calcula que la supervivència mitjana dels pacients se situa entre els tres i els cinc anys després del diagnòstic, que es pot demorar entre 12 i 16 mesos des de l'inici dels símptomes a causa de l'alta complexitat. L'edat mitjana d'inici dels primers símptomes es troba entre els 60 i els 69 anys, encara que des de la SEN alerten que hi podria haver un infradiagnòstic en els grups de més edat. Des que es va crear la Unitat de l'ELA de l'Hospital Arnau de Vilanova de Lleida el 2015, s'hi han atès més de 130 casos.



NEUROLOGÍA

Un pulso constante por poder descansar y tener calidad de vida

Entre el 5% y el 10% de los adultos españoles padecen Síndrome de Piernas Inquietas ● Pacientes alertan de un infradiagnóstico masivo que retrasa la atención y agrava el impacto en el día a día

RAMIRO NAVARRO

En España, el síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es frecuente y está infradiagnosticado. La Sociedad Española de Neurología estima que alrededor del 5% de la población lo padece y que hasta el 90% de los casos no están diagnosticados; en Europa, los rangos poblacionales suelen oscilar entre el 5% y el 10% en adultos y entre el 2% y el 4% en población pediátrica.

El rasgo más invalidante del SPI es la interrupción del sueño. Los síntomas empeoran en reposo y por la noche, lo que provoca insomnio, despertares y somnolencia diurna. Esta destrucción del sueño es

Los datos revelan tasas de depresión superiores a las de la población general

una de las principales consecuencias del trastorno.

Purificación Titos, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, ahonda en el impacto de la patología en la calidad de vida y reivindica una mayor formación entre profesionales, especialmente de Atención Primaria, para poder abordar mejor este problema. "La enfermedad afecta a todas las esferas de la vida: familiar, social y laboral", explica. Y pone como ejemplo la dificultad para viajar, al tener que estar tiempo con las piernas inmóviles. "hay que tener en cuenta el efecto de no poder dormir ni descansar adecuadamente; las consecuencias van desde la depresión, la ansiedad recurrente y las ideas o conductas suicidas".

En el plano psicológico, la evidencia actual es sólida: una metaanálisis de 2024 muestra niveles más altos de depresión y ansiedad en personas con



ARCHIVO

Purificación Titos es la presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Proyecto piloto para mejorar la coordinación entre profesionales

Pese a su elevada prevalencia, continúa siendo una enfermedad escasamente reconocida en los ámbitos sanitario, social y laboral. Por este motivo, el secretario general de Planificación Asistencial y Consumo de la Consejería de Salud y Consumo, Ismael Muñoz, abogó el pasado mes de julio por elaborar un documento piloto

que explique el trabajo colaborativo entre el personal de neurofisiología del área hospitalaria a los de Atención Primaria para formarlos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, tras mantener una reunión con una representación de la Asociación Española Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).



ARCHIVO

Reunión en la sede de la Consejería de Salud celebrada en junio.

SPI que en la población sana. En grandes bases poblacionales, el SPI se ha asociado además con mayor riesgo de conductas suicidas y autolesiones, según un estudio de 2019 publicado en *JAMA Network Open*. En el ámbito asociativo, los colectivos de pacientes reportan tasas de depresión y ansiedad varias veces superiores a las de la población general, con demoras diagnósticas sustanciales.

Asimismo, la presidenta de AESPI, que celebrará en Bilbao los próximos días 21 y 22 de septiembre su encuentro nacional, hace hincapié en la incomprendión a la que se enfrentan en muchas ocasiones las personas afectadas. "Esas molestias están en tu cabeza" o "es por el estrés", son algunas de las frases que algunos pacientes acaban escuchando de su propio médico. De ahí la importancia por impulsar el conocimiento de las guías clínicas existentes, europeas y

americanas, entre los profesionales. Su premisa es directa: controlar los síntomas nocturnos mejora el día a día. "Estas guías refieren mejoras clínicamente significativas en calidad de vida con gabapentínicos y con hierro intravenoso en pacientes con déficit ferro; los agonistas dopamínergicos también mejoran y se han usado mucho tiempo, pero ahora se sabe que su uso sostenido exige cautela por aumento de síntomas y otros efectos adversos", explica Purificación Titos.

Otro caballo de batalla es mejorar el diagnóstico. La Sociedad española de Neurología pide atención precoz en primaria ante molestias típicas que empeoran en reposo, al atardecer o por la noche y mejoran con el movimiento, para reducir el impacto escolar, laboral y social. En clínica, disponer de escalas validadas ayuda a seguir la respuesta al tratamiento más allá del alivio sintomático.



NEUROLOGÍA

Un pulso constante por poder descansar y tener calidad de vida

Entre el 5% y el 10% de los adultos españoles padecen Síndrome de Piernas Inquietas ● Pacientes alertan de un infradiagnóstico masivo que retrasa la atención y agrava el impacto en el día a día

RAMIRO NAVARRO

En España, el síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es frecuente y está infradiagnosticado. La Sociedad Española de Neurología estima que alrededor del 5% de la población lo padece y que hasta el 90% de los casos no están diagnosticados; en Europa, los rangos poblacionales suelen oscilar entre el 5% y el 10% en adultos y entre el 2% y el 4% en población pediátrica.

El rasgo más invalidante del SPI es la interrupción del sueño. Los síntomas empeoran en reposo y por la noche, lo que provoca insomnio, despertares y somnolencia diurna. Esta destrucción del sueño es



ARCHIVO

Purificación Titos es la presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Los datos revelan tasas de depresión superiores a las de la población general

una de las principales consecuencias del trastorno.

Purificación Titos, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, ahonda en el impacto de la patología en la calidad de vida y reivindica una mayor formación entre profesionales, especialmente de Atención Primaria, para poder abordar mejor este problema. "La enfermedad afecta a todas las esferas de la vida: familiar, social y laboral", explica. Y pone como ejemplo la dificultad para viajar, al tener que estar tiempo con las piernas inmóviles. "hay que tener en cuenta el efecto de no poder dormir ni descansar adecuadamente; las consecuencias van desde la depresión, la ansiedad recurrente y las ideas o conductas suicidas".

En el plano psicológico, la evidencia actual es sólida: una metaanálisis de 2024 muestra niveles más altos de depresión y ansiedad en personas con

Proyecto piloto para mejorar la coordinación entre profesionales

Pese a su elevada prevalencia, continúa siendo una enfermedad escasamente reconocida en los ámbitos sanitario, social y laboral. Por este motivo, el secretario general de Planificación Asistencial y Consumo de la Consejería de Salud y Consumo, Ismael Muñoz, abogó el pasado mes de julio por elaborar un documento piloto

que explique el trabajo colaborativo entre el personal de neurofisiología del área hospitalaria a los de Atención Primaria para formarlos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, tras mantener una reunión con una representación de la Asociación Española Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).



ARCHIVO

Reunión en la sede de la Consejería de Salud celebrada en junio.

SPI que en la población sana. En grandes bases poblacionales, el SPI se ha asociado además con mayor riesgo de conductas suicidas y autolesiones, según un estudio de 2019 publicado en *JAMA Network Open*. En el ámbito asociativo, los colectivos de pacientes reportan tasas de depresión y ansiedad varias veces superiores a las de la población general, con demoras diagnósticas sustanciales.

Asimismo, la presidenta de AESPI, que celebrará en Bilbao los próximos días 21 y 22 de septiembre su encuentro nacional, hace hincapié en la incomprendión a la que se enfrentan en muchas ocasiones las personas afectadas. "Esas molestias están en tu cabeza" o "es por el estrés", son algunas de las frases que algunos pacientes acaban escuchando de su propio médico. De ahí la importancia por impulsar el conocimiento de las guías clínicas existentes, europeas y

americanas, entre los profesionales. Su premisa es directa: controlar los síntomas nocturnos mejora el día a día. "Estas guías refieren mejoras clínicamente significativas en calidad de vida con gabapentínicos y con hierro intravenoso en pacientes con déficit ferro; los agonistas dopamínergicos también mejoran y se han usado mucho tiempo, pero ahora se sabe que su uso sostenido exige cautela por aumento de síntomas y otros efectos adversos", explica Purificación Titos.

Otro caballo de batalla es mejorar el diagnóstico. La Sociedad Española de Neurología pide atención precoz en primaria ante molestias típicas que empeoran en reposo, al atardecer o por la noche y mejoran con el movimiento, para reducir el impacto escolar, laboral y social. En clínica, disponer de escalas validadas ayuda a seguir la respuesta al tratamiento más allá del alivio sintomático.



NEUROLOGÍA

Un pulso constante por poder descansar y tener calidad de vida

Entre el 5% y el 10% de los adultos españoles padecen Síndrome de Piernas Inquietas ● Pacientes alertan de un infradiagnóstico masivo que retrasa la atención y agrava el impacto en el día a día

RAMIRO NAVARRO

En España, el síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es frecuente y está infradiagnosticado. La Sociedad Española de Neurología estima que alrededor del 5% de la población lo padece y que hasta el 90% de los casos no están diagnosticados; en Europa, los rangos poblacionales suelen oscilar entre el 5% y el 10% en adultos y entre el 2% y el 4% en población pediátrica.

El rasgo más invalidante del SPI es la interrupción del sueño. Los síntomas empeoran en reposo y por la noche, lo que provoca insomnio, despertares y somnolencia diurna. Esta destrucción del sueño es

Los datos revelan tasas de depresión superiores a las de la población general

una de las principales consecuencias del trastorno.

Purificación Titos, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, ahonda en el impacto de la patología en la calidad de vida y reivindica una mayor formación entre profesionales, especialmente de Atención Primaria, para poder abordar mejor este problema. "La enfermedad afecta a todas las esferas de la vida: familiar, social y laboral", explica. Y pone como ejemplo la dificultad para viajar, al tener que estar tiempo con las piernas inmóviles. "hay que tener en cuenta el efecto de no poder dormir ni descansar adecuadamente; las consecuencias van desde la depresión, la ansiedad recurrente y las ideas o conductas suicidas".

En el plano psicológico, la evidencia actual es sólida: una metaanálisis de 2024 muestra niveles más altos de depresión y ansiedad en personas con



ARCHIVO

Purificación Titos es la presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Proyecto piloto para mejorar la coordinación entre profesionales

Pese a su elevada prevalencia, continúa siendo una enfermedad escasamente reconocida en los ámbitos sanitario, social y laboral. Por este motivo, el secretario general de Planificación Asistencial y Consumo de la Consejería de Salud y Consumo, Ismael Muñoz, abogó el pasado mes de julio por elaborar un documento piloto

que explique el trabajo colaborativo entre el personal de neurofisiología del área hospitalaria a los de Atención Primaria para formarlos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, tras mantener una reunión con una representación de la Asociación Española Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).



ARCHIVO

Reunión en la sede de la Consejería de Salud celebrada en junio.

SPI que en la población sana. En grandes bases poblacionales, el SPI se ha asociado además con mayor riesgo de conductas suicidas y autolesiones, según un estudio de 2019 publicado en *JAMA Network Open*. En el ámbito asociativo, los colectivos de pacientes reportan tasas de depresión y ansiedad varias veces superiores a las de la población general, con demoras diagnósticas sustanciales.

Asimismo, la presidenta de AESPI, que celebrará en Bilbao los próximos días 21 y 22 de septiembre su encuentro nacional, hace hincapié en la incomprendición a la que se enfrentan en muchas ocasiones las personas afectadas. "Esas molestias están en tu cabeza" o "es por el estrés", son algunas de las frases que algunos pacientes acaban escuchando de su propio médico. De ahí la importancia por impulsar el conocimiento de las guías clínicas existentes, europeas y

americanas, entre los profesionales. Su premisa es directa: controlar los síntomas nocturnos mejora el día a día. "Estas guías refieren mejoras clínicamente significativas en calidad de vida con gabapentínicos y con hierro intravenoso en pacientes con déficit ferro; los agonistas dopamínergicos también mejoran y se han usado mucho tiempo, pero ahora se sabe que su uso sostenido exige cautela por aumento de síntomas y otros efectos adversos", explica Purificación Titos.

Otro caballo de batalla es mejorar el diagnóstico. La Sociedad española de Neurología pide atención precoz en primaria ante molestias típicas que empeoran en reposo, al atardecer o por la noche y mejoran con el movimiento, para reducir el impacto escolar, laboral y social. En clínica, disponer de escalas validadas ayuda a seguir la respuesta al tratamiento más allá del alivio sintomático.



NEUROLOGÍA

Un pulso constante por poder descansar y tener calidad de vida

Entre el 5% y el 10% de los adultos españoles padecen Síndrome de Piernas Inquietas • Pacientes alertan de un infradiagnóstico masivo que retrasa la atención y agrava el impacto en el día a día

RAMIRO NAVARRO

En España, el síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es frecuente y está infradiagnosticado. La Sociedad Española de Neurología estima que alrededor del 5% de la población lo padece y que hasta el 90% de los casos no están diagnosticados; en Europa, los rangos poblacionales suelen oscilar entre el 5% y el 10% en adultos y entre el 2% y el 4% en población pediátrica.

El rasgo más invalidante del SPI es la interrupción del sueño. Los síntomas empeoran en reposo y por la noche, lo que provoca insomnio, despertares y somnolencia diurna. Esta destrucción del sueño es

Los datos revelan tasas de depresión superiores a las de la población general

una de las principales consecuencias del trastorno.

Purificación Titos, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, ahonda en el impacto de la patología en la calidad de vida y reivindica una mayor formación entre profesionales, especialmente de Atención Primaria, para poder abordar mejor este problema. "La enfermedad afecta a todas las esferas de la vida: familiar, social y laboral", explica. Y pone como ejemplo la dificultad para viajar, al tener que estar tiempo con las piernas inmóviles. "hay que tener en cuenta el efecto de no poder dormir ni descansar adecuadamente; las consecuencias van desde la depresión, la ansiedad recurrente y las ideas o conductas suicidas".

En el plano psicológico, la evidencia actual es sólida: una metaanálisis de 2024 muestra niveles más altos de depresión y ansiedad en personas con



ARCHIVO

Purificación Titos es la presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Proyecto piloto para mejorar la coordinación entre profesionales

Pese a su elevada prevalencia, continúa siendo una enfermedad escasamente reconocida en los ámbitos sanitario, social y laboral. Por este motivo, el secretario general de Planificación Asistencial y Consumo de la Consejería de Salud y Consumo, Ismael Muñoz, abogó el pasado mes de julio por elaborar un documento piloto

que explique el trabajo colaborativo entre el personal de neurofisiología del área hospitalaria a los de Atención Primaria para formarlos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, tras mantener una reunión con una representación de la Asociación Española Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).



ARCHIVO

Reunión en la sede de la Consejería de Salud celebrada en junio.

SPI que en la población sana. En grandes bases poblacionales, el SPI se ha asociado además con mayor riesgo de conductas suicidas y autolesiones, según un estudio de 2019 publicado en *JAMA Network Open*. En el ámbito asociativo, los colectivos de pacientes reportan tasas de depresión y ansiedad varias veces superiores a las de la población general, con demoras diagnósticas sustanciales.

Asimismo, la presidenta de AESPI, que celebrará en Bilbao los próximos días 21 y 22 de septiembre su encuentro nacional, hace hincapié en la incomprendión a la que se enfrentan en muchas ocasiones las personas afectadas. "Esas molestias están en tu cabeza" o "es por el estrés", son algunas de las frases que algunos pacientes acaban escuchando de su propio médico. De ahí la importancia por impulsar el conocimiento de las guías clínicas existentes, europeas y

americanas, entre los profesionales. Su premisa es directa: controlar los síntomas nocturnos mejora el día a día. "Estas guías refieren mejoras clínicamente significativas en calidad de vida con gabapentínicos y con hierro intravenoso en pacientes con déficit ferro; los agonistas dopamínergicos también mejoran y se han usado mucho tiempo, pero ahora se sabe que su uso sostenido exige cautela por aumento de síntomas y otros efectos adversos", explica Purificación Titos.

Otro caballo de batalla es mejorar el diagnóstico. La Sociedad española de Neurología pide atención precoz en primaria ante molestias típicas que empeoran en reposo, al atardecer o por la noche y mejoran con el movimiento, para reducir el impacto escolar, laboral y social. En clínica, disponer de escalas validadas ayuda a seguir la respuesta al tratamiento más allá del alivio sintomático.



NEUROLOGÍA

Un pulso constante por poder descansar y tener calidad de vida

Entre el 5% y el 10% de los adultos españoles padecen Síndrome de Piernas Inquietas • Pacientes alertan de un infradiagnóstico masivo que retrasa la atención y agrava el impacto en el día a día

RAMIRO NAVARRO

En España, el síndrome de piernas inquietas (SPI), también llamado enfermedad de Willis-Ekbom, es frecuente y está infradiagnosticado. La Sociedad Española de Neurología estima que alrededor del 5% de la población lo padece y que hasta el 90% de los casos no están diagnosticados; en Europa, los rangos poblacionales suelen oscilar entre el 5% y el 10% en adultos y entre el 2% y el 4% en población pediátrica.

El rasgo más invalidante del SPI es la interrupción del sueño. Los síntomas empeoran en reposo y por la noche, lo que provoca insomnio, despertares y somnolencia diurna. Esta destrucción del sueño es

Los datos revelan tasas de depresión superiores a las de la población general

una de las principales consecuencias del trastorno.

Purificación Titos, presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas, ahonda en el impacto de la patología en la calidad de vida y reivindica una mayor formación entre profesionales, especialmente de Atención Primaria, para poder abordar mejor este problema. "La enfermedad afecta a todas las esferas de la vida: familiar, social y laboral", explica. Y pone como ejemplo la dificultad para viajar, al tener que estar tiempo con las piernas inmóviles. "hay que tener en cuenta el efecto de no poder dormir ni descansar adecuadamente; las consecuencias van desde la depresión, la ansiedad recurrente y las ideas o conductas suicidas".

En el plano psicológico, la evidencia actual es sólida: una metaanálisis de 2024 muestra niveles más altos de depresión y ansiedad en personas con



ARCHIVO

Purificación Titos es la presidenta de la Asociación Española de Síndrome de Piernas Inquietas.

Proyecto piloto para mejorar la coordinación entre profesionales

Pese a su elevada prevalencia, continúa siendo una enfermedad escasamente reconocida en los ámbitos sanitario, social y laboral. Por este motivo, el secretario general de Planificación Asistencial y Consumo de la Consejería de Salud y Consumo, Ismael Muñoz, abogó el pasado mes de julio por elaborar un documento piloto

que explique el trabajo colaborativo entre el personal de neurofisiología del área hospitalaria a los de Atención Primaria para formarlos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, tras mantener una reunión con una representación de la Asociación Española Síndrome de Piernas Inquietas (AESPI).



Reunión en la sede de la Consejería de Salud celebrada en junio.

SPI que en la población sana. En grandes bases poblacionales, el SPI se ha asociado además con mayor riesgo de conductas suicidas y autolesiones, según un estudio de 2019 publicado en *JAMA Network Open*. En el ámbito asociativo, los colectivos de pacientes reportan tasas de depresión y ansiedad varias veces superiores a las de la población general, con demoras diagnósticas sustanciales.

Asimismo, la presidenta de AESPI, que celebrará en Bilbao los próximos días 21 y 22 de septiembre su encuentro nacional, hace hincapié en la incomprendición a la que se enfrentan en muchas ocasiones las personas afectadas. "Esas molestias están en tu cabeza" o "es por el estrés", son algunas de las frases que algunos pacientes acaban escuchando de su propio médico. De ahí la importancia por impulsar el conocimiento de las guías clínicas existentes, europeas y

americanas, entre los profesionales. Su premisa es directa: controlar los síntomas nocturnos mejora el día a día. "Estas guías refieren mejoras clínicamente significativas en calidad de vida con gabapentínicos y con hierro intravenoso en pacientes con déficit ferro; los agonistas dopamínergicos también mejoran y se han usado mucho tiempo, pero ahora se sabe que su uso sostenido exige cautela por aumento de síntomas y otros efectos adversos", explica Purificación Titos.

Otro caballo de batalla es mejorar el diagnóstico. La Sociedad española de Neurología pide atención precoz en primaria ante molestias típicas que empeoran en reposo, al atardecer o por la noche y mejoran con el movimiento, para reducir el impacto escolar, laboral y social. En clínica, disponer de escalas validadas ayuda a seguir la respuesta al tratamiento más allá del alivio sintomático.