



SOLIDARIDAD Comenzará a las 20:00 horas en la Plaza de España

La XI Marcha del Alzheimer se celebrará el 26 de septiembre

REDACCIÓN
LEBRIJA

La XI Marcha solidaria del Alzheimer se celebrará el próximo viernes, 26 de septiembre. Una cita, que como los últimos diez años, se prevé será multitudinaria.

A las 20:00 horas dará comienzo la nueva edición de esta cita solidaria que iniciará su recorrido desde la Plaza de España para recorrer, desde este punto, diversas calles de Lebrija con un objetivo esencial: reivindicar mayor concienciación social sobre esta enfermedad neurodegenerativa que, sólo en España, registra cuan-



renta mil nuevos casos cada año, según los datos aportados por la Sociedad Española de

Neurología, institución que señala la existencia de un gran número de casos leves sin diagnos-

tico.

La actividad cuenta con la colaboración del Ayuntamiento.



DOÑA SOFÍA ABRE EL CONGRESO INTERNACIONAL DEL ALZHÉIMER

La Reina Doña Sofía presidió en Elche el acto oficial de inauguración del Congreso Internacional sobre Enfermedades Neurodegenerativas (ICND), acompañada por Pablo Ruz, alcalde de la ciudad; Susana Camarero, vicepresidenta primera y consejera de Servicios Sociales, Igualdad y Vivien-

da de la Generalitat Valenciana; Eva Ortega, secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. El Congreso, organizado por la Fundación Reina Sofía, el CIEN (Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas), la Sociedad Española de Neurología (SEN) y el Ayuntamiento de Elche, reúne a algunos de los investigadores más prestigiosos del mundo

en Alzhéimer, Parkinson, ELA, Huntington o demencia con cuerpos de Lewy. La Fundación Reina Sofía, con hitos como la creación del Centro Alzhéimer Fundación Reina Sofía en Madrid, mantiene desde hace décadas un firme compromiso con la investigación y la sensibilización, contribuyendo a situar este desafío de salud pública en el centro de la agenda científica y social.





ENFERMEDADES | CINCO MILLONES DE ESPAÑOLES AFECTADOS

SPC

La migraña es, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un trastorno muy común que afecta al 14 por ciento de la población mundial. Es decir, una de cada siete personas en el mundo padece esta dolencia que, en nuestro país, afecta a más de cinco millones de adultos, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Como apunta el doctor Julio Maset, médico de Cinfa, «la migraña es un tipo de cefalea (dolor de cabeza) de gran intensidad, aguda y recurrente, con mayor incidencia en las mujeres. Muchas veces, duele solo un lado de la cabeza y se presenta acompañada de náuseas, vómitos o sensibilidad o intolerancia a los ruidos y a la luz. Aunque no es una enfermedad grave, si es capaz de dejarnos fuera de juego durante unas horas o, incluso, varios días».

De hecho, la migraña es, según la SEN, la primera causa de discapacidad entre personas adultas menores de 50 años. Se trata de uno de los motivos más frecuentes de absentismo laboral.

«Aunque no se conoce la causa exacta, se piensa que quienes padecen este problema tienen un cerebro especialmente reactivo. Sus neuronas, hiperactivas y muy sensibles, envían impulsos a los vasos sanguíneos, lo que provoca su estrechamiento y posterior dilatación. Estos cambios, que afectan también a los tejidos que rodean a los vasos sanguíneos, liberan sustancias que generan dolor», explica el experto de Cinfa.

Pueden desencadenar estas crisis de migraña numerosas

MIGRAÑA BAJO CONTROL



Quien sufre este tipo de cefaleas no debe resignarse a convivir con un dolor que a veces paraliza la vida, pero es importante identificar qué factores pueden desencadenar una crisis

sustancias y circunstancias como, por ejemplo, el alcohol, el tabaco, los cambios en los niveles hormonales como los provocados en el ciclo menstrual, los olores fuertes, los cambios meteorológicos o de altitud bruscos, la falta de sueño, el ejercicio físico o el estrés.

También son posibles desencadenantes algunos alimentos como el chocolate, los lácteos y los cacahuetes, al igual que edulcorantes como la sacarosa, sustancias como la tiramina -presente en el vino, el queso curado, el chocolate negro o el pescado ahumado, entre otros-, los nitratos de carnes como el tocino y el salami y el glutamato monosódico (GMS), un aditivo presente, por ejemplo, en la comida china y en algunos snacks salados.

«No se trata de evitar todos estos alimentos, pero sí es recomendable evitar su consumo excesivo y que el propio paciente identifique cuáles le provocan un episodio de migraña y los retire de su dieta habitual», explica Maset.

SIGNOS PREMONITORIOS. Es crucial saber distinguir entre una migraña y una cefalea o dolor de cabeza común de cara a un tratamiento efectivo. «La migraña, habitualmente, empieza con los pródrromos, que son signos premonitorios que ocurren hasta 24 horas antes de la migraña como cambios de humor, bostezos excesivos, etc. Posteriormente, una de cada cinco personas con migraña presenta la llamada *aura*, que puede consistir en náuseas, hormigueos y cambios en la percepción visual. Luego aparece el dolor de cabeza como tal, que puede durar horas e incluso días y, finalmente, una fase de agotamiento y de-



El chocolate, los lácteos, los edulcorantes o los cacahuetes pueden llevar a un episodio

bilidad que se produce cuando el dolor cesa», precisa.

El dolor suele ser de intensidad moderada a severa y pulsátil, similar a palpitaciones o latidos en la cabeza. Aumenta en minutos u horas de manera gradual y también desaparece de manera paulatina.

Aunque no existe una cura específica, la migraña se puede tratar y controlar. «La persona que sufre este tipo de cefaleas no debe resignarse a convivir con un dolor que, a menudo, paraliza su vida diaria, sino acudir a su médico para que le indique el mejor tratamiento para su caso», recalca el experto.

Uno de sus objetivos será mitigar los síntomas mediante el uso de fármacos analgésicos o específicos para la migraña que siempre deben ser prescritos por el médico para evitar posibles efectos adversos si se da un uso continuado y no controlado.

«El otro pilar del tratamiento lo constituye la prevención de los episodios aprendiendo a identificar y a evitar los estímulos que los provocan. Por ello, es muy importante que la persona con migrañas periódicas preste atención a las circunstancias que desencadenan sus crisis para procurar evitarlas», recomienda el doctor Maset.



Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas en Elche

Investigadores apuestan por terapias magnéticas para atajar síntomas del alzhéimer

Los científicos aseguran que esta práctica, dependiendo del sitio donde se estimula en el cerebro, puede favorecer la memoria y también «el lenguaje o algunas funciones ejecutivas»

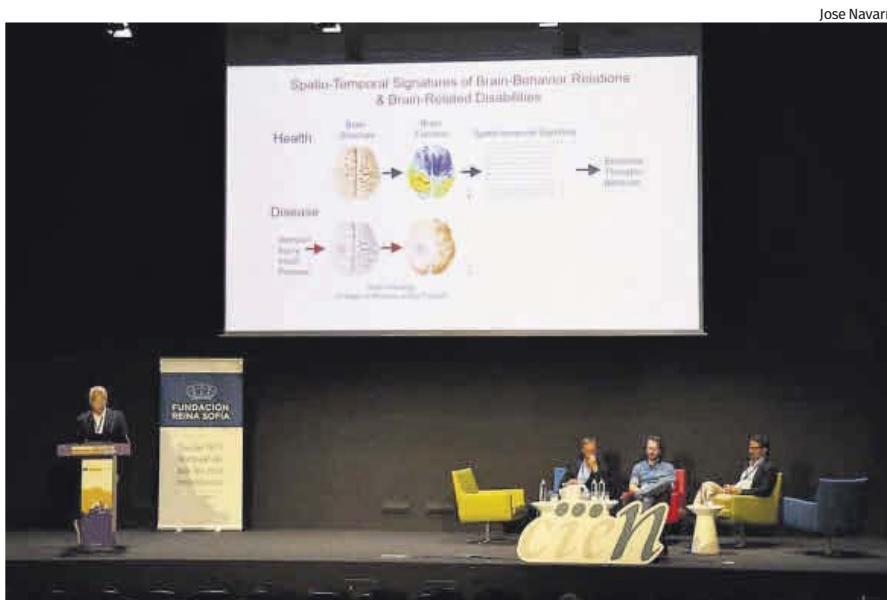
V. L. DELTELL

PONENTES y participantes en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas, inaugurado el lunes por la Reina Sofía en Elche, han mostrado la esperanza de la ciencia en las terapias de estimulación magnética transcraneal para conseguir mejoras en enfermos de alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Este foro de referencia en las neurociencias cuenta con la organización de la Fundación Reina Sofía, el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) —dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades—, junto con el Ayuntamiento de Elche y la Sociedad Española de Neurología.

La comunidad científica internacional que se ha dado cita en Elche, entre ellos algunos de los investigadores más prestigiosos del mundo en alzhéimer, parkinson, ELA, huntington o demencia con cueros de Lewy, sitúa la estimulación magnética transcraneal como una de las terapias más prometedoras en el abordaje del alzhéimer y de otras enfermedades neurodegenerativas. Esta técnica, no invasiva y basada en el uso de campos magnéticos, permite modular la actividad cerebral y se presenta como un complemento para mejorar síntomas en pacientes que hoy disponen de opciones limitadas.

Mario Ricciardi, médico neurólogo e integrante de la plataforma de evaluación clínica en la Fundación CIEN, exponía a INFORMACIÓN los avances más recientes en este campo. «La neuromodulación hoy es algo que está en auge, con técnicas que permiten modificar la actividad cerebral sin necesidad de cirugía. Una de las más conocidas es la estimulación magnética transcraneal, que puede inducir un campo magnético capaz de modular la actividad eléctrica de la corteza cerebral y, de esta manera, mejorar síntomas de la enfermedad», explicó.

La estimulación magnética transcraneal (TMS, por sus siglas en inglés) comenzó a aplicarse hace décadas en el ámbito de la psi-



Una de las ponencias en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas.

APOE2

El gen que protege frente al alzhéimer

En paralelo a las sesiones sobre neuromodulación, el congreso también abordó esta martes el papel de los genes en la enfermedad de alzhéimer, con especial atención al APOE, el gen más estudiado en relación con esta patología.

Mario Ricciardi explicó que existen tres variantes principales de este gen, localizado en el cromosoma 19: APOE3, la más común y neutra; APOE4, que aumenta de forma significativa el riesgo de

desarrollar la enfermedad; y APOE2, que en cambio parece tener un efecto protector. «APOE2 sería como un escudo. Se ha visto que las personas que tienen este alelo tienen menos riesgo de desarrollar alzhéimer», señaló el neurólogo de la Fundación CIEN.

El especialista detalló que todos tenemos dos alelos de APOE, en diferentes combinaciones posibles. «Si uno de esos alelos es APOE2, el riesgo de desarrollar la enfermedad se reduce respecto a

quienes tienen solo APOE3 o, especialmente, a quienes portan APOE4», precisó.

El interés científico se centra en entender por qué APOE2 ejerce este efecto beneficioso. Aunque no se conocen todavía todos los mecanismos, se cree que está relacionado con un mejor manejo del metabolismo del colesterol en el cerebro y una menor propensión a los depósitos patológicos característicos de la enfermedad.

quiátria, especialmente en casos de depresión resistente a fármacos. Hoy en día constituye un tratamiento estándar en varios hospitales españoles, sobre todo en unidades de trastornos psiquiátricos.

En los últimos años, la técnica ha dado un salto hacia la neurología. «Sabemos que en las enfermedades neurodegenerativas seguimos teniendo dificultades para mejorar los tratamientos. La TMS se presenta como un recurso cada vez más relevante para estas pato-

logías, entre ellas el alzhéimer», señaló Ricciardi en el congreso internacional de Elche.

El especialista subrayó que no se trata aún de un procedimiento de uso rutinario en la práctica clínica para la neurología, pero la evidencia está creciendo de forma significativa. «Probablemente en los próximos años sea algo que se vaya instalando poco a poco, porque cada vez hay más evidencia de que puede, dependiendo del sitio donde se estimula en el cerebro, mejo-

rar la memoria, el lenguaje o las funciones ejecutivas», añadió.

Mejorar síntomas

Los estudios más recientes indican que, según la región cerebral estimulada, la TMS puede influir en diferentes áreas cognitivas deterioradas por el alzhéimer. «Podemos mejorar memoria, lenguaje o funciones ejecutivas», insistió Ricciardi.

Pero el alcance de la técnica va más allá de lo estrictamente cognitivo. «Muchas veces también permite

mejorar los trastornos del ánimo. Inicialmente se utilizó para tratar la depresión y la ansiedad, y eso refuerza su utilidad en pacientes que además de los déficits cognitivos suelen sufrir alteraciones emocionales», apuntó el neurólogo.

Este doble beneficio —cognitivo y emocional— abre una ventana de esperanza para personas afectadas por enfermedades que, a día de hoy, no tienen cura. «Se trata de una apuesta esperanzadora, sobre todo para mejorar síntomas. No son técnicas que vayan a curar estas patologías, ni mucho menos, pero sí pueden paliar y mejorar la calidad de vida», remarcó.

Durante el congreso también se abordaron variantes de esta técnica, como la estimulación magnética transcraneal estática, que utiliza cascos con imanes posicionados en regiones específicas del cerebro. Este método, aún en fase de investigación, ha mostrado resultados iniciales en patologías como Parkinson, temblor essencial o esclerosis lateral amiotrófica (ELA).

«La variedad de técnicas es enorme y se siguen desarrollando nuevas modalidades. Se plantean como complementos a los tratamientos actuales, sobre todo para mejorar síntomas», señaló Ricciardi.

El papel de la Fundación CIEN

La apuesta por la neuromodulación se consolida también en España. El neurólogo anunció que la Fundación CIEN ha puesto en marcha este año una unidad de neurofisiología y neuromodulación. «El objetivo es probar nuevos tratamientos de este tipo, que son no invasivos, basados en campos magnéticos y sin necesidad de cirugía. Queremos estudiar cómo pueden modificar síntomas de las enfermedades neurodegenerativas», explicó.

Para los expertos reunidos en Elche, esta línea de trabajo refleja una estrategia clara: avanzar en tratamientos paliativos que, a falta de terapias curativas, ofrezcan una mejora significativa en la vida diaria de los pacientes.

«Estamos ante técnicas esperanzadoras, porque si bien no cambian la biología de la enfermedad de raíz, si permiten modular síntomas que son muy incapacitantes. Y eso, para los pacientes y sus familias, significa mucho», concluyó Ricciardi. ■



El autobús del cerebro llegará el 1 de octubre a la capital para sensibilizar

Miembros de la Sociedad Española de Neurología informarán y harán pruebas a los ciudadanos que se acerquen a conocer el estado de su salud cerebral

T. ROLDÁN / ALBACETE

Del 29 de este mes al 3 de octubre, y bajo el lema «Vive tu cerebro» se celebra la 17 edición de la Semana del Cerebro, una iniciativa impulsada por la Sociedad Española de Neurología (SEN), con el objetivo de concienciar sobre la importancia del cuidado de este órgano.

Con motivo de esta iniciativa se vuelve a poner en marcha el autobús del cerebro, que recorrerá varias ciudades españolas, y entre ellas Albacete.

En concreto, este autobús llegará el día 29 de este mes a Segovia; el 30 lo hará en la localidad toledana de Talavera de la Reina; el 1 de octubre estará en Albacete capital; el 2 de mes próximo parará en Murcia y por último el día 3 llegará a la ciudad de Valencia.

Como en ediciones anteriores, neurólogos miembros de la Sociedad Española de Neurología estarán presentes en cada una de las ciudades para informar a los ciudadanos que se acerquen hasta el autobús del cerebro para conocer

el estado de su salud cerebral y donde además podrán realizar distintas pruebas para determinar su salud cerebral, así como su agilidad mental.

El lugar donde estacionará el autobús en la capital todavía está pendiente de determinar.

Durante la campaña se han programado otras actividades complementarias en centros educativos, donde los especialistas de Neurología realizarán presentaciones enfocadas al público infantil para hacerles partícipes de esta semana.



Varios neurólogos hacen pruebas a ciudadanos para conocer su salud cerebral. / SEN



DOÑA SOFÍA ABRE EL CONGRESO INTERNACIONAL DEL ALZHÉIMER

La Reina Doña Sofía presidió en Elche el acto oficial de inauguración del Congreso Internacional sobre Enfermedades Neurodegenerativas (ICND), acompañada por Pablo Ruz, alcalde de la ciudad; Susana Camarero, vicepresidenta primera y consejera de Servicios Sociales, Igualdad y Vivien-

da de la Generalitat Valenciana; Eva Ortega, secretaria general de Investigación del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. El Congreso, organizado por la Fundación Reina Sofía, el CIEN (Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas), la Sociedad Española de Neurología (SEN) y el Ayuntamiento de Elche, reúne a algunos de los investigadores más prestigiosos del mundo

en Alzhéimer, Parkinson, ELA, Huntington o demencia con cuerpos de Lewy. La Fundación Reina Sofía, con hitos como la creación del Centro Alzhéimer Fundación Reina Sofía en Madrid, mantiene desde hace décadas un firme compromiso con la investigación y la sensibilización, contribuyendo a situar este desafío de salud pública en el centro de la agenda científica y social.





JORGE SEPULCRE Neurólogo ilicitano en Yale University

«Creo que vamos a conseguir curar el alzhéimer»

El investigador se muestra convencido de que conocer la causa de la enfermedad también está más cerca **PÁGINAS 18 Y 19**



JORGE SEPULCRE

Neurólogo ilicitano en Yale University

El investigador nacido en Elche exponía este miércoles en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas un

método innovador para identificar terapias personalizadas, mostrando optimismo porque «vamos a conseguir curar» la patología

«Estamos más cerca que nunca de encontrar la causa del alzhéimer»

V. L. DELTELL

El investigador de Elche Jorge Sepulcre exponía este miércoles a INFORMACIÓN, en el marco del Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas que amadrina la Reina Sofía y acoge la ciudad ilicitana, un método innovador que combina tecnologías ómicas e imagen PET para identificar terapias personalizadas, mostrando optimismo porque «estamos más cerca que nunca de encontrar la causa del alzhéimer». Illicitano, de 1975, y formado en el colegio Aitana y la Universidad de Navarra, muy pronto dio el salto a Estados Unidos. Tras más de 15 años como profesor en Harvard y en la Escuela de Medicina, hace menos de dos años fue reclutado por Yale University, donde hace semanas inauguraban un instituto de imagen biomédica de última generación. Él fue uno de los talentos captados con lo que allí se conoce como una «target search». Atiende a este diario tras su conferencia en Elche, a punto de salir hacia otro congreso, este en Barcelona.

— ¿Cuáles son las principales líneas de investigación en las que trabaja ahora mismo?

— El alzhéimer es un misterio. Sigue siéndolo en la mayoría de los casos esporádicos. Hay un porcentaje muy pequeño, como un 5% — las cifras bailan un poco —, pero son genéticamente muy determinados. Son los casos en los que en tu familia, durante generaciones, hay alzhéimer y empieza mucho más temprano. Pero esos son una minoría. La gran mayoría, el 95%, son de inicio tardío, después de los 65 años, y ahí los científicos y neurológicos no tenemos claro cuál es el mecanismo. Tras 120 años de haberse descrito el primer caso, seguimos sin conocer la causa. Por eso cuesta tanto encontrar tratamientos: no sabemos la raíz de la enfermedad. Si es cierto que hay algunas variantes genéticas en la población general que dan riesgo, no es tan determinante como en los casos familiares, sino más bien



El investigador de Elche Jorge Sepulcre.

probabilístico. Por ejemplo, yo estudio la proteína APOE, que es el factor de riesgo más importante en los casos de inicio tardío. Si tienes una mutación ahí, la llamada APOE4, las probabilidades de tener la enfermedad son muy altas.

— ¿Es distinto cuando la proteína es APOE2, que ustedes nombran

como la buena?

— Eso es. Bueno, es relativo, porque el APOE2 es protector para el alzhéimer, pero también puede generar otros problemas, como hiperlipidemia en la sangre. Así su funcionalidad no es tan sencilla y está por descubrir. Yo inicialmente empecé en investigación con conectómica, el estudio de redes

cerebrales. Lo hice durante muchos años, pero llegó un momento en que, una vez descubres qué redes están alteradas en la enfermedad, el siguiente paso es preguntarte por los mecanismos biológicos. Es decir, ¿por qué pasa eso? Actualmente, captamos imágenes cerebrales —ya sea resonancia, PET o imagen molecu-

lular— y capturamos lo que ocurre en el cerebro de las personas con alzhéimer. Después, trabajamos para descubrir los mecanismos moleculares. Así pasamos de la conectómica a la proteómica, y de ahí, recientemente, a desarrollar fármacos y tratamientos. Con las técnicas de multiómica, de inte-

LAS FRASES

«Este congreso es una red esencial para comunicar resultados e impulsar la creatividad de los jóvenes investigadores»

«La gran novedad en tratamientos es que los anticuerpos monoclonales limpian la proteína amiloide en el cerebro»

«Los familiares de enfermos de alzhéimer deben ser protagonistas, porque el problema es de toda la sociedad, no solo en los pacientes»

«Hay esperanza con los tratamientos actuales, aunque, siendo honestos, no modifican realmente la enfermedad, solo los síntomas»



gración con neuroimagen, lo que hemos conseguido es identificar nuevos candidatos moleculares a nuevas dianas terapéuticas y esas son las que estamos estudiando ahora. Estudiamos las nuevas proteínas, que tienen mucho potencial terapéutico, y lo que hacemos es desarrollar fármacos que vayan a ellas, se unan y modifiquen su función.

— ¿Qué opinión le merecen los nuevos tratamientos que ya están empezando a dar frutos?

— La gran novedad en tratamientos es que la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA por sus siglas en inglés) aprobó hace un par de años los anticuerpos monoclonales contra la proteína amiloide. Hay varias proteínas que se depositan en el cerebro, fundamentalmente la amiloide, pero muchos pensamos que no es la causa, sino la consecuencia de que algo funciona mal. En mis investigaciones, lo que hemos presentado ahora mismo como gran novedad es que pensamos que se trata de una alteración de lípidos a nivel metabólico. Aún no tenemos claro cómo, porque, de hecho, la función principal de APOE es transportar lípidos. Algo pasa en esas rutas de procesamiento, y al final se produce un depósito anormal de ciertas proteínas en distintas zonas del cerebro. Uno de los últimos tratamientos aprobados va a esas consecuencias: limpia las proteínas de amiloide y funciona bien, se ve que desaparece la proteína en el cerebro. Pero el beneficio cognitivo es modesto; apenas retrasa la enfermedad. Además, no es para todo el mundo: justo quienes más lo necesitan —los APOE4 positivos— lo tienen contraindicado, porque su cerebro responde de forma muy agresiva. Yo creo que es un avance, porque es un tratamiento nuevo y eso siempre hay que celebrarlo, pero no es la solución. Hay que seguir buscando.

— ¿Qué importancia tiene que en congresos como el que se celebra en Elche se dé voz a las familias?

— Me parece perfecto. De hecho, creo que deberían ser mucho más protagonistas. Yo di aquí mis primeros pasos profesionales, pero prácticamente toda mi carrera ha sido en EE UU, y allí las familias son actores principales. Creo que ahora sí empiezan a tener ese rol en España también. La Alzheimer's Association en Estados Unidos es la institución que más dinero destina a proyectos de investigación, aparte del NIH (equivalente al Ministerio de Sanidad o de Ciencia). Aquí veo que vamos en esa línea. Los familiares deben movilizarse más. El otro día me gustó mucho la intervención de la Asociación Española de Alzhéi-

Referentes mundiales

Terapias emergentes y ponentes de referencia internacional

Más de treinta expertos internacionales y representantes de asociaciones de pacientes han participado en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas que se celebra en Elche, cuyos objetivos son acelerar la investigación, integrar los avances en la práctica asistencial y reforzar la cooperación entre países con el foco puesto en el diagnóstico precoz y el desarrollo de terapias eficaces.

El programa, de cuatro días y estructurado en ocho sesiones científicas y una jornada dedicada al enfoque sociosanitario, ha abordado desde los nuevos biomarcadores hasta la medicina de precisión, pasando por la genética, la neuroimagen avanzada y los mecanismos inflamatorios, o la perspectiva del paciente y las familias en la jornada sociosa-

naria. Entre los ponentes más destacados han estado:

Bart De Strooper (KU Leuven y UK Dementia Research Institute), referente mundial en alzhéimer, para hablar de avances en terapias génicas antiamiloide para corregir mutaciones, consideradas la punta de lanza terapéutica actual.

Simon Mead (UCL, Reino Unido), para tratar los mecanismos de propagación priónica de las enfermedades neurodegenerativas, clave para nuevos desarrollos terapéuticos.

Jorge Sepulcre (Yale School of Medicine), investigador ilicitano, para abordar un método innovador que combina tecnologías ómicas e imagen PET para identificar terapias personalizadas.

Marta Fernández Matarrubia (Hospital Universitario Marqués de Valdecilla) y Eduardo Zimmer (McGill University), referente en el estudio de los astrocitos, con los mecanismos inflamatorios que impulsan la neurodegeneración en el foco de su intervención.

Pascual Sánchez Juan (CIEN, España), director científico del centro, para analizar cómo la combinación de biomarcadores, genética y nuevas terapias está marcando un cambio de paradigma en la investigación del Alzheimer.

Álvaro Pascual-Leone (Harvard Medical School), líder mundial en neuroestimulación cerebral, y Guglielmo Foffani (Hospital 12 de Octubre, España) con avances en estimulación no invasiva como vía terapéutica.

mer; creo que van por el buen camino. El problema es de toda la sociedad, no solo de los pacientes. Hay que entender que, por ejemplo, con el APOE4, las estimaciones dicen que entre un 10 y un 20 % de la población lo tiene. Eso explica que todo el mundo tenga un padre, madre o familiar con la enfermedad: los casos tardíos son muy frecuentes.

— ¿Qué valoración hace del congreso?

— Este congreso de la Fundación Cien y la Fundación Reina Sofía es una oportunidad única para reunir a los expertos en enfermedades neurodegenerativas en España. Es una red esencial para comunicar resultados e interactuar. A nosotros, los investigadores en el extranjero, nos llaman para compartir las últimas novedades. Todo lo que he presentado no está publicado aún, es super reciente. Creo que eso estimula mucho a los asistentes, sobre todo a la gente joven de los grupos de aquí: enseñada generan nuevas ideas. Es un congreso que impulsa la creatividad.

— ¿Alguna idea de la jornada del miércoles que se lleve para su laboratorio?

— El miércoles se ha debatido mucho sobre parkinson. En Yale también tenemos un pequeño proyecto asociado. El problema es similar al alzhéimer: tampoco sabemos la causa aún. Los especialistas están estudiando la proteína alfa-sinucleína. En este caso, los lípidos parecen tener menos importancia, pero ya están avanzando.

— A nivel científico-social, ¿cuál cree que podría ser el titular de este congreso?

— Creo que vamos a conseguir curar el alzhéimer.

— ¿Es optimista, se muestra convencido?

— Sí. Vamos a conseguirlo. Hay esperanza con los tratamientos actuales, aunque, siendo honestos, no modifican como nos gustaría la enfermedad, es decir el poder pararla o prevenirla. Pero estamos avanzando en detectar la causa primaria. Antes estábamos más lejos, porque la hipótesis dominante durante muchos años fue la de la amiloide. Cuando se propuso, hace 30 años, la comunidad científica estaba convencida de que era la causa. Yo mismo venía de ese departamento en Harvard. Pero con el tiempo se vio que era más una consecuencia que una causa. Es cierto que la aparición de los nuevos anticuerpos monoclonales ha obligado a revisitar esa hipótesis, pero sigo convencido —y muchos otros también— de que no es la causa. Aun así, estamos más cerca que nunca de encontrarla. ■



Jorge Sepulcre, este miércoles en el Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas de Elche.

Programa de actos

Clausura del Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas

El Congreso Internacional de Enfermedades Neurodegenerativas (ICND), que amadrina la Reina Sofía, cerrará su edición en Elche esta tarde con una jornada vespertina en el Centro de Congresos. El encuentro, organizado por la Fundación Reina Sofía, el Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) —dependiente del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades—, junto con el Ayuntamiento de Elche y la Sociedad Española de Neurología, pondrá el foco tanto en los avances científicos como en la voz de los pacientes y sus familias.

Jornada de clausura

17 - 18 horas

Diagnóstico precoz en enfermedades neurodegenerativas: Utipia o realidad clínica
 (Centro de Congresos)
 Presentado por: TBD
 · Aitana Sogorb (CAFRS - CIEN)
 · María Ascensión Zea Sevilla (CAFRS - CIEN)
 · Javier Sáez Valero (Universidad Miguel Hernández de Elche / CIBERNED)

18:30 - 19:30 horas

Asociación de Familiares de Alzheimer de Elche (AFAE)
 Asociación Parkinson Elche

Defensor del Mayor de Elche
 José Francisco Barragán (Presidente de AFAE)

Esta última mesa redonda está especialmente dedicada a dar voz a los familiares y a las asociaciones de pacientes, con el objetivo de visibilizar sus necesidades y los recursos de apoyo existentes.

Con ello, el ICND cerrará su presente edición en Elche integrando ciencia, asistencia y la perspectiva humana de quienes conviven día a día con estas enfermedades.

V. L. Delteil



Un nuevo diagnóstico da esperanzas sobre la esclerosis múltiple

Más pacientes podrán acogerse a terapias de alta eficacia para frenar el deterioro

SOCIEDAD / P. 20 Y 21



Progreso médico

Cambios en el diagnóstico frenan el deterioro de la esclerosis múltiple

Más pacientes podrán acceder a las terapias de alta eficacia gracias al avance

JOSEP CORBELLÀ
Barcelona

Ya no es necesario esperar a que una persona tenga síntomas de esclerosis múltiple para diagnosticar la enfermedad si se detectan lesiones cerebrales inequívocas en pruebas de neuroimagen. Así lo han acordado especialistas de todo el mundo que han actualizado los criterios diagnósticos de la esclerosis múltiple teniendo en cuenta los avances científicos de los últimos años. Los nuevos criterios, que también amplían los tipos de lesiones cerebrales que se pueden valorar, facilitarán un mejor diagnóstico precoz, un inicio más temprano de los tratamientos y un menor riesgo de que la enfermedad progrese hacia la discapacidad.

Con más de 50.000 personas afectadas en España, la esclerosis múltiple es la primera causa de discapacidad no traumática en adultos jóvenes, según la Sociedad Española de Neurología. Se debe a que el sistema inmune ataca por error la mielina de las neuronas, lo que afecta a la comunicación entre el cerebro y el resto del cuerpo (a diferencia de la ELA, o esclerosis lateral amiotrófica, que se debe a la destrucción de un tipo concreto de neuronas y es más grave). En el caso de la esclerosis múltiple, en ausencia de tratamiento, la enfermedad puede progresar con los años hacia la necesidad de utilizar silla de ruedas y hacia la ceguera.

“La perspectiva de las personas a las que se diagnostica esclerosis múltiple es mucho mejor ahora que hace unos años”, declara a *La Vanguardia* el neurólogo Xavier Montalban, director del Centro d’Esclerosis Múltiple de Catalunya en el hospital Vall d’Hebron y coordinador del comité científico internacional que ha elaborado los nuevos criterios diagnósticos. “El cambio ha sido posible gracias a la mejora de los tratamientos, sobre todo los fármacos de alta eficacia introducidos en los últimos diez años”.

Para que estos fármacos lleguen a los pacientes, es necesario diagnosticar correctamente la enfermedad, y conviene hacerlo de manera precoz, antes de que se acumulen daños neurológicos. Con los criterios diagnósticos vigentes hasta ahora, era imprescindible que una persona tuviera síntomas para establecer que tenía esclerosis múltiple y pudiera iniciar el tratamiento.

“Nos encontramos con perso-



Xavier Montalban, en el Centre d’Esclerosis Múltiple de Catalunya (Cemcat), ubicado en el hospital Vall d’Hebron

MIQUEL MUÑOZ / SHUTTERSTOCK

nas que se hacen una prueba de neuroimagen por otro motivo, por ejemplo por migrañas, que tienen lesiones características de esclerosis múltiple pero no tienen síntomas, y a las que no podemos dar un diagnóstico y tratar; al cabo de un tiempo vuelven con un brote de esclerosis múltiple; es algo relativamente común y muy frustrante”.

esclerosis múltiple es visión borrosa en un ojo. En otro 30% el primer síntoma es un hormigueo o entumecimiento en las piernas, a veces con sensación de pérdida de fuerza. Otro síntoma inicial habitual es la sensación de ver doble. Aunque estos síntomas suelen remitir en dos o tres semanas, que es la duración habitual de un brote,

merecen una consulta médica para averiguar su causa y, si se confirma que se trata de esclerosis múltiple, iniciar tratamiento.

La enfermedad suele iniciarse entre los 25 y los 40 años, aunque puede ocurrir a cualquier edad, incluso en niños. Tres de cada cuatro casos afectan a mujeres.

Los nuevos fármacos introduci-

dos en la última década, llamados de alta eficacia, son anticuerpos que actúan contra células del sistema inmune. Con ellos se han conseguido reducir drásticamente los brotes que agravan la enfermedad y ralentizar la progresión hacia la discapacidad.

De cara a los próximos años, se están desarrollando nuevas terapias para frenar también la neurodegeneración que se produce en algunos pacientes independientemente de los brotes.

Los nuevos criterios diagnósticos, que sustituirán a los que han estado vigentes desde el 2017, son fruto de dos años de trabajo de especialistas de todo el mundo coordinados por Xavier Montalban junto a Timothy Coetzee (de la Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple de EE.UU.) y Alan J. Thompson (del University College de Londres). El encuentro clave del grupo de trabajo se celebró en Barcelona a finales del 2023, cuando se reunieron 56 especialistas durante cuatro días para evaluar qué había que mantener y qué había que cambiar de los criterios diagnósticos anteriores.●

Neurologos de todo el mundo coordinados por Vall d’Hebron presentan los nuevos criterios de diagnóstico

trante”, declara Montalban. Con los nuevos criterios, que se publican hoy en *The Lancet Neurology*, “vamos hacia un diagnóstico más precoz y más preciso, basado en la biología de la enfermedad y no en sus síntomas, que son muy variables según cada paciente”.

En cerca de un 30% de los casos, el síntoma inicial que puede hacer sospechar a una persona que tiene

Innovación contra el cáncer de piel

■ El hospital del Mar aplica, por primera vez en Catalunya, una técnica innovadora, alternativa a la cirugía y los tratamientos orales, contra el cáncer de piel más frecuente. Consiste en la aplicación de un gel radiactivo en la zona afectada, con elevadas tasas de éxito y sin molestias para los pacientes. En España se diagnosticaron 20.854 cánceres de piel el pasado año, según la Asociación Española contra el Cáncer. De ellos, los carcinomas

no melanomas son los más frecuentes (14.748), frente a los 6.070 de melanoma. A los tumores cutáneos mayoritarios, que se desarrollan en las células superiores de la piel, va dirigido el nuevo tratamiento. El radioisótopo Re-188, aplicado en una crema, emite una energía suficiente como para provocar la muerte celular, pero solo en los 3 mm superiores de la piel, explica Pedro Plaza, jefe del servicio de medicina nuclear del hospital del Mar.



Usuarios de la asociación AFA Rioja durante una de las actividades que organizan para trabajar la memoria. / ÓSCAR SOLORZANO

AFA Rioja pide crear unidades de memoria para personas con alzhéimer en los centros de día

Esta asociación también denuncia que los derechos de estos usuarios tienden a verse limitados según avanza la enfermedad. Otro aspecto importante es el trabajo psicológico

DAVID HERNANDO RIOJA / LOGROÑO

El alzhéimer es la principal causa de demencia en todo el mundo y la enfermedad que mayor discapacidad genera en las personas mayores en España, según la Sociedad Española de Neurología. Se estima que la padecen 800.000 personas en este país, y que cada año se diagnostican 40.000 nuevos casos.

En La Rioja habrá en torno a las 5.000 u 8.000 personas con esta enfermedad, y para conmemorar el Día mundial del Alzhéimer, que se celebra el próximo 21 de diciembre, la asociación AFA Rioja saldrá a la calle para reivindicar las necesidades de estas personas. «Saldremos a la calle con mesas en diferentes puntos de la ciudad donde la gente se podrá acercar para que le demos información con la que sensibilizar sobre el tema. También sacamos unas huchas para que nos den algún donativo», informa la directora de AFA Rioja, Esperanza Moraga.

El lema de este año es *Igualando derechos*, con el que se pretende denunciar que, a medida que avanza

la enfermedad, los derechos de las personas afectadas tienden a verse limitados. «Las personas con alzhéimer y sus familias reclaman los mismos derechos que otros colectivos, así como el reconocimiento y el respeto de la sociedad en su conjunto porque la dignidad y los derechos no se pierden con la enfermedad», subraya.

Desde AFA Rioja recuerdan que las personas que son diagnosticadas de manera precoz «todavía pueden tomar sus propias decisiones, se pueden expresar y pueden saber cuáles son sus necesidades reales».

Otra de las reivindicaciones de esta entidad es el derecho de estas personas a recibir atenciones sociales específicas. Moraga critica que ha desaparecido toda la especificación para personas con un deterioro cognitivo provocado por el alzhéimer o cualquier otra demencia. «Los centros de día y las residencias son generalistas porque dividen a los usuarios en grado uno, dos o tres de dependencia».

Demanda la creación de centros de día especiales o dentro de los

«Los enfermos por alzheimer piden los mismos derechos que otros colectivos»

centros de día, unidades de memoria para personas con alzheimer o demencias afines. Y dentro de ellas, dividir a las personas en grupos en función de sus capacidades.

El problema es que ahora hay personas con alzhéimer en estos centros que comparten actividades con otras que sufren de soledad. «No se puede hacer una conjunción de todas esas personas porque el servicio nunca es el que necesitan, ya que requieren uno más individualizado», destaca.

También recuerda que hay personas con diferentes niveles de alzhéimer, por lo que «te puedes entrar cierta angustia si estás en fase inicial y estás con otros usuarios

con la enfermedad avanzada, ya que puedes ver como puedes acabar», indica Moraga.

PSICOLOGÍA. El trabajo psicológico es muy importante para las personas que sufren alzhéimer y su entorno. La psicóloga experta en neuropsicología de clínica de AFA Rioja, Anabella Martínez, explica que muchos pacientes pueden tener problemas de estados de ánimo y de entendimiento de la enfermedad.

Los expertos, según esta profesional, informa que las personas se quedan con un 20% de las palabras que oyen y el resto son gestos. Indica que las personas con alzhéimer tienen dificultades para entender lo que les dicen, así que «les tenemos que hablar con frases cortas y preguntas, no órdenes».

Informa que durante las sesiones trata de hacer que los usuarios conozcan la enfermedad y técnicas de autocontrol emocional, además de que hablen de sus preocupaciones y problemas.

Martínez también da apoyo a las familias de estos usuarios porque

RECONSTRUCCIÓN

Diagnósticos más precoces

El alzhéimer ya no es una enfermedad que solo afecta a personas mayores, sino que cada vez hay más afectados de entre 50 y 60 años. La directora de AFA Rioja, Esperanza Moraga, explica que esto se debe a que ahora los diagnósticos son «más precoces».

Los pacientes acuden al médico hace años debido a fallos de memoria pero «te decían que podía ser depresión o que no te pasaba nada». «Pero esto ha cambiado y te mandan enseguida al neurólogo desde Atención Primaria», destaca.

esta enfermedad afecta a las relaciones familiares. «Los enfermos empiezan a cambiar su comportamiento y tienen alteraciones», advierte.

Los familiares deben pasar una fase de aceptación de la enfermedad pero «el problema es que no saben exactamente como reaccionar ante ella», señala. «El objetivo de estas terapias es enseñarles pautas y estrategias para que puedan manejar a los enfermos», explica.

Una de estas pautas es dejar de intentar razonar con ellos y aceptar lo que dicen, aunque «luego se haga lo que se crea que es más conveniente hacer para su propio bienestar». Otras estrategias son el cariño y el afecto como una forma de manipulación, y la musicoterapia, «que se utiliza para que las obsesiones, problemas o delirios que tengan se les pase».



La espera para la primera consulta con el especialista puede demorarse nueve meses, según un estudio presentado con motivo del Día Mundial contra el Alzhéimer.

Las trabas de la falta de tiempo en consulta y de recursos

PATRICIA MARTÍN
Madrid

Hace años la falta de diagnóstico temprano del alzhéimer se debía a que los pacientes acudían «tarde» al médico, cuando los síntomas estaban avanzados. «Pero ahora los especialistas mencionan la falta de tiempo en consulta, que es lo que facilita un buen diagnóstico, como la principal barrera» a la hora de diagnosticar la patología neurodegenerativa en las fases iniciales, según explicó ayer Pablo Martínez Lage, director científico del Centro de Investigación y Clínica Memoria de la Fundación CITA-Alzheimer.

La falta de formación específica sobre la dolencia o la falta de equipos o recursos son otras de las principales dificultades a la hora de llevar a cabo diagnósticos tempranos, según revelan los estudios Map y Alma-Care, en los que han participado más de 140 expertos de diferentes especialidades, que fueron presentados ayer por la farmacéutica Lilly con motivo del Día Mundial del Alzhéimer, que se celebra el 21 de septiembre.

Ambos trabajos pretenden identificar cómo afrontar el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de las personas con alzhéimer en España a nivel sanitario, político y social, así como preparar el sistema para incorporar los últimos avances terapéuticos frente a la dolencia, que han sido aprobados por la UE pero aún no han llegado a España.

Las investigaciones revelan que la facilidad de derivación entre Atención Primaria y Neurología o Geriatría es moderada y lenta, según los especialistas. La primera consulta con un especialista puede demorarse hasta nueve meses.

Diagnóstico temprano y fiable

«Los resultados de mapEA señalan que el diagnóstico ha mejorado algo en los últimos 10 años, pero queda mucho aún para acercar a la población los avances en la investigación en lo que se refiere al uso de biomarcadores y a la comunicación de un diagnóstico temprano y fiable. Es de destacar que estos avances no se han realizado ni con el plan nacional ni con la estrategia de enfermedades neurodegenerativas, sino que se ha debido fundamentalmente al interés, esfuerzo y dedicación de profesionales de Atención Primaria, Neurología, Geriatría, Psiquiatría o Enfermería, por decir algunas, así como de

las propias asociaciones de familiares», destacó Martínez Lage.

En concreto, el proyecto Alma-Care se ha centrado en identificar los puntos críticos y los recursos necesarios para trasladar a la práctica clínica las innovaciones terapéuticas, dado que han sido aprobados recientemente los dos primeros fármacos que ralentizan la enfermedad, Lecanemab y Donanemab, pero aún no han sido incorporados a la cartera de servicios del sistema de salud español.

El objetivo del estudio es definir unas recomendaciones, resultado del consenso de un panel multidisciplinar de 50 expertos a nivel nacional. Y 14 de ellas son prioritarias. Según la doctora Raquel Sánchez-Valle, neuróloga en el Hospital Clínic y coordinadora del Grupo de estudio de conducta y demencias de la Sociedad Española de Neurología, se necesitan «diagnósticos tempranos y de precisión, y para ello, urge establecer circuitos ágiles de derivación y disponer de las herramientas adecuadas, incluyendo biomarcadores». «Y no solo eso: necesitamos equipos clínicos expertos bien dimensionados, y que cuenten con neurólogos, enfermeras, neurorradiólogos, entre otros profesionales sanitarios; así como los recursos adecuados, como hospitales de día, resonancias magnéticas y atención continuada». «Estos 14 puntos son indispensables para llevar a cabo la selección de personas candidatas a las nuevas terapias. De ahí su carácter prioritario», concluye. ■



Un paciente de alzhéimer.