



La detección temprana del alzhéimer, clave para acceder a los nuevos fármacos

El 50% de los casos leves están sin diagnosticar **P8**



El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa grave ligada al envejecimiento, aunque cada vez se da en edades más jóvenes. SUR. ARCHIVO

La detección temprana del Alzheimer, clave para acceder a los nuevos fármacos

Más del 50% de los casos que aún son leves están sin diagnosticar y el retraso entre los primeros síntomas y su detección supera los dos años

JOSÉ ANTONIO SAU



MÁLAGA. El Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más prevalente entre las demencias. De hecho, siete de cada diez casos se corresponden con esta patología, según las estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), que además alerta de que más del 50% de los casos de la enfermedad que aún son leves están sin diagnosticar y el retraso

medio entre los primeros síntomas y el diagnóstico supera los dos años en el país, una realidad numérica que puede extrapolarse a Málaga, según explica el director científico del Instituto Andaluz de Neurociencia (IANEC), José María García-Alberca, quien estima que entre 15.000 y 20.000 personas conforman la comunidad de afectados en Málaga y provincia y, aplicando las horquillas numéricas de la SEN, podría afirmarse que la mitad de estos estarían sin diagnosticar actualmente. Detectar la enfermedad en sus fases iniciales, es decir, de manera precoz, con los primeros signos, o en su fase silente, años antes de que aparezca, permitirá aplicar muy pronto los nuevos medicamentos (lecanemab y donanemab) que están a punto de comenzar a usarse en España y que ralentizan el avance de la patología

EL DATO

20.000

personas padecen Alzheimer en Málaga, según las estimaciones oficiales, si bien hay una importante bolsa de infradiagnóstico.

gía y aumentan entre tres y cinco años la esperanza de vida de los afectados, además de proporcionar calidad existencial. Este domingo, 21 de septiembre, se celebra el Día Mundial del Alzheimer.

Envejecimiento

La enfermedad está muy ligada al envejecimiento y afecta principalmente a personas mayores de 65 años. Precisamente, el hecho de

que la sociedad española esté cada vez más envejecida preludia una subida de los casos de demencia: desde las vasculares a la que cursa con los cuerpos de Lewy o la frontotemporal, pero sobre todo, dice la doctora Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN, de Alzheimer. Es, sin duda, uno de los mayores retos sanitarios mundiales, por lo que fomentar la detección temprana, la ralentización de la enfermedad y la prevención deben ser «puntas de lanza» en la lucha contra el mal, dice.

El infradiagnóstico es muy alto en España, dice la SEN, sobre todo entre los casos leves. Así, entre el 30% y el 50% de las personas que padecen algún tipo de demencia no llegan a ser diagnosticadas formalmente. ¿Por qué ocurre esto? En primer lugar, muchas

Medicamentos como el lecanemab ralentizan el avance del Alzheimer y aumenta hasta cinco años la esperanza de vida

veces los síntomas se atribuyen, sobre todo en fases iniciales, a despistes o señales de la edad, de manera que es la propia familia la que quita importancia a la situación; y, en el caso del Alzheimer, sus signos pueden solaparse y confundirse con los de otros tipos de demencias.

Primeras señales

Dice el doctor García-Alberca que hace años la Organización Mundial de la Salud (OMS) estimó que el 75% de los casos leves estaban infradiagnosticados, una cifra que ha bajado a poco más del 50%. De hecho, indica, hay que diferenciar del diagnóstico precoz, el que se da con las primeras señales visibles de la enfermedad y el temprano, que puede realizarse 20 o 25 años antes del comienzo de la fase aguda y que hoy es técnica y tecnológicamente posible. La SEN, por ejemplo, señala los grandes avances que se han dado en técnicas diagnósticas de imagen o de diagnóstico bioquímico, sobre todo al disponer ya de marcadores en sangre que, con un simple análisis, pueden permitir mejorar los tiempos de diagnóstico de forma inicial y certera.

«Diagnosticar correctamente la enfermedad permite el inicio temprano de tratamientos específicos, el acceso a medidas de apoyo social y económico y una planificación futura adecuada, lo que aporta innumerables beneficios tanto a los pacientes como para sus familiares y cuidadores. Y actualmente es posible realizar un diagnóstico preciso y precoz, por lo que animamos a que se identifique correctamente esta enfermedad, a que no se limite a diagnósticos genéricos de demencia, que sólo describen un conjunto de síntomas, y que no se banalicen sus síntomas con el envejecimiento normal», reseña la doctora Sánchez del Valle.

Para García-Alberca, el diagnóstico precoz tiene dos ventajas. «Los tratamientos no son curativos, sino que ralentizan el avance de la enfermedad, por lo que intervenir pronto terapéuticamente permite retrasar el avance y mejorar la sintomatología clínica; y, por otro lado, puedes decidir sobre tu vida, si tomas decisiones importantes o modificar el modelo de existencia, ¿cómo nos organizamos yo y mis seres queridos?», reseña.

Tanto el IANEC como la SEN recuerdan que la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) ya ha recomendado la aprobación de lecanemab y donanemab, dos fármacos a aplicar en las fases iniciales que modifican el curso de la enfermedad.



Día mundial

Acoda, 24 años de ayuda a pacientes cordobeses con ataxia **P4**

La asociación presta
servicio a más de 30
enfermos y cuidadores

Cada 25 de septiembre se celebra el Día Internacional de las Ataxias para recordar que las personas con estas enfermedades que afectan al equilibrio, a la coordinación y al habla necesitan de más apoyo público y privado para recibir sesiones de fisioterapia o logopedia, sin el alto coste económico que representa, y que también se eliminan las muchas barreras físicas que aún quedan, con el objetivo de poder disfrutar de una vida lo más normalizada posible.

En Córdoba hace 24 años nació la Asociación Cordobesa de Ataxias (Acoda), entidad que pertenece a Fepamic, y que asiste a unos 35 enfermos de ataxia en toda la provincia y a casi 50 familiares y cuidadores. En España existen más de 13.000 afectados por algún tipo de ataxia cerebelosa, lo que, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), engloba más de 300 tipos de enfermedades del sistema nervioso que comparten una sintomatología común, la disminución de la capacidad de coordinar los movimientos como consecuencia de lesiones en el cerebelo.

En la actualidad, Acoda está desarrollando varios proyectos, dirigidos a las personas afectadas por ataxias y a sus familias. Una de estas iniciativas es atención social especializada y rehabilitación logopédica en la ataxia, que es un servicio que comprende atención social y logopedia (dirigido a personas con ataxias y sus familias residentes en Córdoba y provincia), para lo que se cuenta con la colaboración del IPBS (Instituto Provincial de Bienestar Social).

Por otro lado, está Innovataxia, apoyo integral, que es una prestación que comprende apoyo psicológico, fisioterapéutico, social y logopédico (dirigido a personas con ataxias y sus familias, residentes en Córdoba capital. Este servicio recibe la colaboración de la Delegación de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba, al igual que un tercer programa impulsado por Acoda para fortalecer la autonomía en la ataxia, mediante terapia ocupacional mixta y asistencia personal, que proporciona terapia ocupacional a domicilio y *on line* y asistencia personal (dirigida a personas con ataxias y sus familias de Córdoba capital.

Testimonio

Uno de los socios más reivindicativos de Acoda es José Manuel Flores, vecino de Hinojosa del Duque. José Manuel Flores tiene en la actualidad 42 años y supo a los

En España hay unas 14.000 personas afectadas por esta patología sin cura

Día mundial



José Manuel Flores, impulsor de varios retos deportivos solidarios. / CÓRDOBA

Pacientes que no se rinden ante la ataxia

La asociación Acoda, nacida hace 24 años, presta apoyo a más de 30 enfermos en la provincia, uno de ellos José Manuel Flores, impulsor de varios retos deportivos solidarios

MJ. Raya



Mª Ángeles López y Susana Rodríguez atienden a enfermos de ataxia, gracias a Acoda. / CÓRDOBA

33 que padecía la enfermedad, una patología que tuvo también su padre. Padre de dos niñas, de 16 y 14 años, tuvo que dejar de trabajar, debido al avance de la enfermedad, pero defiende siempre un lema: «Por la ataxia no me rindo». Bajo esa premisa, ha participado en varios retos deportivos para dar visibilidad a esta enfermedad neurológica sin cura. y degenerativa y para recaudar fondos a favor de la asociación Acoda. La última de estas actividades reivindicativas la protagonizó entre mayo y junio y fue la ruta del Cid Campeador, siete días de pedalear en una bicicleta adaptada junto a varios compañeros que lo apoyaron, pasando por ciudades como Guadalajara, Burgos o Soria.

El anterior reto solidario que llevó a cabo el pasado año fue pedalear más de 300 kilómetros en la comarca de Los Pedroches, comenzando por Pozoblanco y terminando en esta misma localidad. Meses antes también completó, igualmente con una bicicleta adaptada, los casi 500 kilómetros que separan Hinojosa del Duque de Almería y en 2023 culminó su mayor gesta, ir en bicicleta desde Hinojosa a Santiago de Compostela, sumando 903 kilómetros.

Demandas

José Manuel Flores reivindica que exista una mayor financiación a favor de conseguir una cura para la enfermedad que padece o al menos para que la evolución de los síntomas sea más lenta, pues lamenta que no están surgiendo medicamentos nuevos y que los tratamientos básicos son a base de fisioterapia y logopedia. ■



Doctor Jesús Porta, presidente de la SEN y jefe de Servicio en la Fundación Jiménez Díaz// ABC



Dra Marina Díaz Marsá, presidenta de la SEPSM y jefe de Sección del Hospital Clínico San Carlos// ABC

MIGRAÑA

EL ENEMIGO INVISIBLE QUE CONDICIONA CUERPO, MENTE Y VIDA

Incapacitante, silenciosa y muchas veces incomprendida, la migraña es una enfermedad neurológica que va mucho más allá del dolor de cabeza y que reclama un abordaje integral

Más de cinco millones de personas en España conviven con la migraña, una enfermedad neurológica compleja, frecuente y profundamente incapacitante. La Organización Mundial de la Salud (OMS) la clasifica entre las principales causas de discapacidad a nivel global. Sin embargo, continúa siendo ampliamente incomprendida, banalizada o subestimada, tanto en la sociedad como, a veces, incluso en el entorno médico.

La migraña es un trastorno neurológico que se manifiesta con crisis episódicas —o, en su forma crónica, casi continuas— de dolor intenso, a menudo acompañado de náuseas, vómitos, hipersensibilidad a la luz y al sonido, y una profunda incapacidad para seguir con la vida diaria. De acuerdo con la Sociedad Española de Neurología (SEN), aunque puede afectar a personas de todas las edades, su prevalencia es especialmente alta en mujeres jóvenes.

El doctor Jesús Porta, presidente de la SEN y jefe de Servicio en la Fundación Jiménez Díaz, recuerda que es crucial entender la complejidad de esta patología: «La migraña es un proceso neurovascular donde existe una activación del trigémino, una liberación de sustancias inflamatorias en las meninges y una alteración de neurotransmisores como

la serotonina. No es solo un dolor de cabeza; es un fenómeno biológico con muchos matices y mucha carga para el paciente».

Un impacto que va más allá del dolor
 Vivir con migraña significa vivir con incertidumbre: no saber cuándo llegará el siguiente ataque, cuánto durará o qué consecuencias tendrá. Esta falta de control tiene un profundo efecto emocional. Así lo explica la doctora Marina Díaz Marsá, presidenta de la Sociedad Española de Psiquiatría y jefe de Sección de Unidades Especiales del Hospital Clínico San Carlos: «La migraña tiene un importante impacto en la salud mental de las personas que la padecen, porque es un dolor crónico, muchas veces imprevisible, que los pacientes viven con mucha frustración».

Según la especialista, «hasta un 90% de quienes sufren migraña experimentan malestar emocional significativo, que se traduce en síntomas de ansiedad, depresión, alteraciones del sueño, sentimientos de culpa, impotencia o frustración».

Además, «existe una relación muy estrecha y bidireccional entre la migraña y los trastornos de ansiedad y depresión», afirma Díaz Marsá. «Hasta el 60% de los pacientes con migraña tienen un trastorno de ansiedad, y el ries-

go de depresión se multiplica por dos o incluso por cinco respecto a la población general».

Este vínculo no es solo psicológico. Ambos trastornos comparten mecanismos neurobiológicos, como alteraciones en neurotransmisores como la serotonina y la dopamina.

«En la migraña lo que se inflaman realmente son las meninges, que son las cubiertas del cerebro y los vasos que están dentro del cráneo, por la liberación de una serie de péptidos», explica Porta. «Esas sustancias que se liberan en el cerebro también producen depresión, de tal manera que es posible que unos niveles altos del péptido CGRP producidos por una migraña crónica facilitan que esa persona tenga el ánimo bajo; es decir, tenemos una relación genética pero también fisiopatológica».

Aislamiento social, tensión familiar y miedo laboral

Las consecuencias de esta enfermedad no se limitan al plano médico o psicológico: la vida social, familiar y laboral del paciente también se ve alterada.

«El paciente vive en alerta constante, en un estado de hipervigilancia, con la angustia de pensar que en cualquier situación social, familiar o laboral se puede desencadenar una crisis con las consecuencias que ello conlleva», señala la doctora Díaz Marsá. «Ese estado de tensión mantenido en el tiempo puede culminar en un cuadro depresivo. El miedo a decepcionar, a cancelar planes o a no rendir en el trabajo refuerza la sensación de soledad y culpa».

«En el entorno muchas veces no se entiende bien lo que les pasa, y estos pacientes progresivamente se van quedando más solos, más aislados», añade la psiquiatra. En el hogar, las crisis pueden generar tensiones, al impedir a la persona afectada cumplir con sus responsabilidades. En el trabajo, la enfermedad se vive con miedo a bajas laborales, pérdida de empleo o estancamiento profesional.

«Es fundamental transmitir a las

personas del ámbito laboral la importancia de la migraña», subraya el doctor Porta. «Incluso que se habiliten espacios en los centros de trabajo con pocos estímulos auditivos o visuales, que en el caso de una crisis de migraña les permita descansar y, después de tomarse la medicación, recuperar el trabajo».

La importancia del entorno y de los cuidadores

Frente a este panorama, la red de apoyo —ya sea profesional, familiar o social— es esencial. El doctor Porta subraya el papel del médico en este proceso: «Es muy importante escuchar al paciente. A veces llegan desesperados, incomprensidos, frustrados. Saber que tienen una enfermedad que no es imaginaria, sino biológica, ayuda a reducir la carga emocional».

Díaz Marsá también insiste en el valor de la educación tanto para los pacientes como para sus familias: «Es fundamental que entiendan que la depresión o la ansiedad están asociadas a la migraña», indica. «Y luego, que ayuden a facilitar su vida social, porque muchas de estas personas tienen aislamiento por el medio de las crisis, hay que facilitarles estrategias y herramientas para poder abordar esas situaciones sociales y en el ámbito laboral».

Además, propone crear grupos de apoyo y facilitar la vida social y laboral de quienes viven con migraña: desde enseñar estrategias para manejar situaciones sociales sin miedo, hasta adaptar entornos de trabajo que comprendan la realidad de la enfermedad.

Avances médicos y retos pendientes

En la última década, el tratamiento de la migraña ha dado pasos importantes. Sin embargo, como reconoce Porta, todavía hay retos importantes por delante: «Tenemos más herramientas que nunca, pero debemos garantizar que lleguen a todos los pacientes que las necesitan, y que se usen correctamente, desde Atención Primaria hasta los hospitales de referencia».

Los avances no solo se tratan de nuevos tratamiento farmacológicos, sino también de enfoques más integrales, que aborden la migraña desde lo neurológico, lo emocional y lo social.

«Hay que individualizar el tratamiento, entender qué factores precipitan la migraña en cada persona, y acompañar desde lo farmacológico y lo psicoterapéutico. No es una única solución para todos», concluye Díaz Marsá.

Una enfermedad real, con impactos reales

La migraña sigue siendo, para muchos, una enfermedad invisible. Pero quienes la padecen no son invisibles. Necesitan comprensión, investigación, apoyo institucional y herramientas médicas eficaces.

Dar visibilidad a esta realidad —desde la ciencia y desde la empatía— es un primer paso hacia una sociedad que cuide mejor a quienes conviven con una dolencia que, aunque silenciosa, grita cada día en la vida de millones de personas.



Participantes en un acto organizado por AFAN con motivo del Día Internacional del Alzheimer en 2024. Foto: Unai Beroiz

Alzheimer, un desafío que afecta a más de 45.000 personas en Euskal Herria

Los expertos advierten de que para 2050 la enfermedad neurodegenerativa podría afectar a 120.000 vascos

Javier Alonso

NTM

BILBAO—Olvidar el nombre de un ser querido, la cara de un amigo o la propia historia. Es el resultado de convivir diariamente con el Alzheimer. Esta enfermedad es la causa más común de demencia en el mundo y afecta en el Estado español a más de 800.000 personas, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Supone entre el 50 y el 70% de todos los casos de demencia y sus consecuencias son devastadoras.

“El Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más prevalente y es una de las diez principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en todo el mundo”, explica Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN.

Hoy, 21 de septiembre, se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, una fecha para recordar, aunque

suene paradójico, a quienes luchan contra el olvido y visibilizar los desafíos a los que se enfrentan los pacientes y sus familias.

AVANCE IMPARABLE Casi 60 millones de personas en el mundo viven con algún tipo de demencia, y más de la mitad de ellas sufre Alzheimer. Las previsiones apuntan a un crecimiento imparable. Dentro de cinco años habrá más de 78 millones de personas con demencia y para 2050 la cifra se acercará a los 140 millones, tres millones y medio de ellas solo en el Estado.

Actualmente, cada año se detectan 10 millones de nuevos casos de demencia en el planeta, de los que 7 millones corresponden al Alzheimer. En el Estado se diagnostican anualmente unos 40.000 nuevos casos de esta enfermedad: más de un 65% se da en mujeres y un 90%, en personas de más de 65 años.

Más de la mitad de los casos leves

pasan desapercibidos y, de media, transcurren más de dos años desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Además, entre un 30 y un 50% de las personas con demencia nunca llega a recibir un diagnóstico formal. “Estamos ante uno de los mayores retos sanitarios mundiales, en el que aspectos como fomentar la detección temprana, la ralentización de la progresión de la enfermedad y la prevención deben ser las puntas de lanza en la lucha contra esta enfermedad”, señala Sánchez del Valle.

La coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología insiste en que actualmente es posible realizar un diagnóstico preciso y precoz del Alzheimer: “Desde la SEN, animamos a que se identifique correctamente esta enfermedad, a que no se limite a diagnósticos genéricos de ‘demencia’, que solo describen un conjunto de síntomas,

y a que no se banalicen sus síntomas con el envejecimiento normal, porque esta enfermedad y sus síntomas no forman parte del envejecimiento normal del cerebro”.

En una línea similar se manifiesta el neurólogo Juan Fortea: “Es importante diagnosticar de forma precoz a los pacientes porque esto posibilita iniciar terapias destinadas a mejorar su calidad de vida más años. Además, permite incrementar el número de pacientes que pueden participar en estudios de investigación o ensayos clínicos de nuevos fármacos, algo que es muy necesario”.

IMPACTO LOCAL Cerca de 40.000 personas sufren Alzheimer en la CAV. La cifra, lejos de estabilizarse, crecerá en las próximas décadas, según las previsiones. En el año 2050 podría afectar a unos 120.000 vascos, triplicando la incidencia actual.

En Euzkadi había 6.754 personas diagnosticadas con demencia en

2024. Alrededor del 50%, 3.275 personas, padecía Alzheimer, según las bases de datos de Atención Primaria. De ellas, 905 eran hombres (27,7%) y 2.368 mujeres (72,3%). Por edades, el 53% eran mayores de 85 años, el 23,3% tenían entre 80 y 84 años, el 14,2% entre 75 y 79 años, el 5,3% entre 70 y 74 años, y el 2,4% entre 65 y 69 años.

Bajo el lema ‘Igualando derechos’, la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias de Nafarroa (AFAN) reclaman que los pacientes con Alzheimer dispongan de una atención sociosanitaria específica y acceso fácil a tratamientos innovadores. “No buscamos compararnos con nadie, sino que se reconozcan nuestros derechos y se adapten los recursos, la atención y las normativas a nuestras necesidades”, explica la psicóloga Idoia Lorea. AFAN también reivindica el papel de los cuidadores y su derecho a ser apoyados: “Igualar derechos no es



CONSEJOS PARA CUIDADORES

- **Mantén la calma.** El comportamiento de la persona enferma no sigue una lógica; su deterioro mental lo hace distinto. No lo presiones ni te enfades, pues eso solo dificulta la situación.
- **Habla de forma clara y directa.** Dirígete a esa persona por su nombre, con tono pausado y transmitiendo una idea a la vez. El contacto físico, como tomar su mano, aporta seguridad.
- **Deja que haga cosas por sí mismo.** Permite que continúe con sus tareas domésticas y actividades que le gusten, aunque las haga mal. Puedes guiarlo, pero no intervengas de forma constante.
- **Establece rutinas.** Mantener horarios y hábitos similares a los anteriores a la enfermedad facilita su día a día. Adaptar el hogar identificando cada estancia es de gran ayuda.
- **Planifica y prevé.** Toma decisiones con antelación sobre su bienestar, economía o salud, y anticipa posibles problemas. Por ejemplo, ponle una pulsera con sus datos para poder identificarlo si se pierde.
- **Evitar regañarla o discutir.** Felicítala y animala cuando haga algo bien. Las discusiones solo generan frustración y ansiedad; procura que no esté presente en conflictos familiares.
- **No te lo tomes a pecho.** Los cambios de comportamiento, insultos o reacciones agresivas son síntomas de la enfermedad, no ataques personales.

“La detección temprana, la prevención y frenar la progresión son claves contra el Alzheimer”

RAQUEL SÁNCHEZ DEL VALLE
Coord. Conducta y Demencias SEN

“El ingreso en un centro no debe verse como un abandono, sino como una medida de protección”

MIRYAM PIQUERAS
Dra. Gobierno Clínico Sanitas Mayores

solo cuestión de recursos de atención específica, sino también de reconocimiento de la autonomía y dignidad de quienes conviven con la enfermedad y sus familias”.

La investigación vive un momento decisivo. La Agencia Europea de Medicamentos ha recomendado la aprobación de lecanemab y donanemab, los primeros fármacos capaces de modificar el curso del Alzheimer en fases iniciales al reducir las placas amiloides en el cerebro. Más de un centenar de compuestos se encuentran en estudio en el mundo.

Los expertos insisten en que, mientras llega una solución definitiva, la prevención es fundamental. La Sociedad Española de Neurología recuerda que casi uno de cada dos casos es atribuible a factores modificables. Evitar el tabaco y el alcohol, hacer ejercicio físico, mantener la vida social y cognitiva activa, corregir la pérdida de audición o visión, y controlar la hipertensión, la dia-

betes o el colesterol son medidas que reducen notablemente el riesgo. “Llevar a cabo estas medidas permitiría reducir notablemente el impacto que esta enfermedad tiene tanto a nivel individual como familiar y social”, reconoce Juan Fortea.

COSTE ELEVADO Cuidar de pacientes con Alzheimer puede suponer un coste elevado, además de un desgaste emocional y físico. Según un informe de la Fundación Pasqual Maragall, el gasto medio anual para atender a una persona con Alzheimer asciende a 42.000 euros, de los cuales el 86% es asumido por las familias y un 8% corresponde a gasto sanitario. En fases avanzadas, la cifra puede alcanzar los 77.000 euros.

El documento alerta de que ocho de cada diez pacientes son cuidados por familiares, de los cuales el 76% corresponde a mujeres —madres, hijas y esposas— que dedican unas 70 horas semanales a esta tarea. El 90% de ellas presenta problemas físicos o psicológicos asociados a la sobrecarga. “La realidad es que el sistema de cuidados no está dando la respuesta que necesitan las familias. El Alzheimer no es solo un reto de salud, sino también una cuestión de justicia social”, advierte Laia Ortiz, directora del Área Social de la Fundación.

El Estado destina menos del 1% del PIB a cuidados de larga duración, la mitad de la media europea. Además, casi el 70% de los cuidadores profesionales carece de formación específica, pese a que la mayoría manifiesta interés en recibirla. “El cuidado requiere conocimientos específicos sobre la evolución de la enfermedad y estrategias de autocuidado. Sin ese apoyo, las familias quedan desprotegidas”, añade Ortiz.

Ante esta situación, cada vez más familias recurren a residencias o centros especializados. Un estudio de Sanitas revela que el 87,4% de los españoles considera que esta medida tiene efectos positivos sobre el bienestar de los pacientes, y un 91,5% cree que también lo tiene para sus cuidadores. Sin embargo, solo el 64% de la población ve necesario ese ingreso. Además, persisten barreras emocionales como la culpa (44%), la percepción de abandono (42,5%) o la pérdida de contacto con el entorno (63,5%).

“Cuidar de una persona con Alzheimer conlleva una exigencia física y emocional constante que, en la mayoría de las ocasiones, excede los recursos familiares. “El ingreso en un centro especializado no debe verse como un abandono, sino como una medida que protege la salud, el bienestar y la seguridad de todos los implicados”, afirma Miryam Piqueras, directora de Gobierno Clínico de Sanitas Mayores.

Entre los beneficios para ingresar a una persona con Alzheimer en un centro, se encuentran la atención médica y asistencial especializada, la seguridad permanente, los ejercicios adaptados y la alimentación personalizada. Un 72,2% cree que esta atención puede mejorar el estado cognitivo del paciente y la mitad confía en que incluso frene el avance de la enfermedad. ●



La muestra fusiona arte, tradición y divulgación médica

Relatos ilustrados para entender el herpes zóster

► La exposición titulada «Leyendas del Herpes Zóster» refleja el duro impacto de esta enfermedad a través del arte

Raquel Bonilla. MADRID

El herpes zóster es un viejo conocido de muchos, pues no hace tanto que «pasar la varicela» era un trámite casi obligado de nuestra infancia. Eso dejó huella, aunque sea invisible, pues más del 90% de la población adulta que ha pasado la varicela de niño es susceptible de tener hoy en día un herpes zóster. Y no es una cuestión baladí, pues el impacto que tiene esta enfermedad en la calidad de vida de quien lo padece resulta demoledor, de ahí que sea fundamental dar a conocer la enfermedad y concienciar a la población sobre su prevención.

Consciente de ello, y con el objetivo de dar a conocer el herpes zóster y sus efectos, la compañía biofarmacéutica GSK de la mano de

Lunweg (Grupo Planeta) presentaron el jueves en Madrid la exposición titulada «Leyendas del Herpes Zóster», una iniciativa de sensibilización que aborda esta patología desde una perspectiva cultural y simbólica, pues no hay mejor manera de concienciar que apelando a los sentimientos, un desafío en el que el arte resulta tan evocador como eficaz.

En concreto, esta exposición, basada en el libro «Leyendas del Herpes Zóster» -editado por Planeta- Lunweg y que cuenta con el aval de la Sociedad Española del Dolor y la Sociedad Española de Neurología- exhibe diez relatos inspirados en cómo distintas culturas en todo el mundo han concebido y denominado coloquialmente al herpes zóster para dar sentido a esta enfermedad, acompañados de



Ricardo Cavolo, Paula Sánchez de la Cuesta, Raquel García-Flórez y María Madariaga



La muestra es al aire libre en pleno corazón de la capital española

ilustraciones realizadas por el artista Ricardo Cavolo.

Términos como «culebrilla» en España, «fuego de San Antonio» en Italia o «maldición de la serpiente» en Nepal son solo algunos de los nombres que recibe esta enfermedad en el mundo y que no solo reflejan manifestaciones físicas del herpes zóster, sino que revelan vivencias culturales y emocionales ligadas al dolor que puede originar la infección por este virus.

Cuando el virus del herpes zóster se reactiva, los síntomas iniciales

más frecuentes son picazón, dolor ardiente, hormigueo, normalmente en el tórax, abdomen o cara, que suelen durar entre uno y cinco días. Después comienza la fase aguda en la que aparecen pequeñas manchas rojas en la piel que posteriormente se transforman en pequeñas ampollas llenas de líquido, acompañadas de un dolor punzante.

El estigma del dolor

Si hay algo en lo que coinciden pacientes y profesionales es en lo invalidante que resulta el dolor que provoca el herpes zóster. «Cuando las ampollas se curan, entre el cinco y el 30% de los pacientes corre el riesgo de que la enfermedad se cronifique, y eso significa convivir con dolor continuo, invalidante, sensación de quemazón... Tenemos tratamientos y herramientas intervencionistas para hacer frente a ello, para ayudar a mitigarlo, pero no siempre se elimina. Es lo que se denomina neuralgia postherpética, una complicación muy incapacitante, sobre todo en mayores, siendo uno de los cuadros de dolor más complejos de tratar en las unidades de dolor»,

lamenta la doctora María Madariaga, presidenta de la Sociedad Española del Dolor. El herpes zóster va más allá de lo físico y ataca a la parte más humana, de ahí que exija un cuidado integral. Aquí entra en juego el papel de la enfermería de atención primaria, «fundamental para la detección precoz de esta patología, pero también para el acompañamiento emocional y la educación sanitaria del paciente, clave para mejorar la calidad de vida de los afectados y para fomentar la concienciación sobre esta enfermedad», insiste Raquel García-Flórez, responsable de enfermería del Centro de Salud Tres Cantos II, en Madrid. Esa concienciación resulta básica, pues se estima que una de cada tres personas de entre 50 y 90 años desarrollará esta patología, disparándose hasta el 50% al superar los 85 años. «La intención con esta exposición es visibilizar una enfermedad que muchas veces se sufre en silencio y generar empatía con las emociones, el arte y la palabra. Es nuestro compromiso con la divulgación en salud», afirma Paula Sánchez de la Cuesta, directora de Patient Advocacy & Disease Awareness en GSK.

La exposición está abierta hasta el 6 de octubre en la plaza de Guatemala del parque del Retiro

Del 15 de octubre al 11 de noviembre podrá visitarse en el Puerto Olímpico de Barcelona

El Alzheimer entra en una nueva era

Dos nuevos fármacos aprobados capaces de frenar su progresión y avances como su detección con un simple análisis de sangre confirman un cambio de paradigma en el abordaje de la enfermedad **P.4-5**





► **Dos nuevos fármacos** capaces de frenar su avance, la posibilidad de diagnosticarlo con un análisis de sangre y más dianas terapéuticas cambian radicalmente esta enfermedad

Una nueva era en alzhéimer

Eva S. Corada. MADRID

Las piezas del puzzle del alzhéimer empiezan a encajar. Tras más de 20 años sin avances terapéuticos relevantes, hoy los expertos coinciden en que esta situación está cambiando, y que las décadas de investigación, por fin, están dando sus frutos.

El descubrimiento no solo de uno, sino de dos tratamientos capaces de frenar la progresión de la enfermedad por primera vez en la historia, los progresos realizados en su detección y un mejor conocimiento de sus mecanismos biológicos llevan a los expertos a afirmar, en el Día Mundial de la enfermedad, que se celebra hoy, que estamos ante un cambio de paradigma en la investigación y el abordaje clínico del alzhéimer.

«Estamos en la senda adecuada y veo el futuro con optimismo, porque tenemos un conocimiento de la enfermedad mayor. No vamos a encontrar la cura a corto plazo, pero estos tratamientos son la punta de lanza de muchas otras vías terapéuticas», asegura Juan Fortea, miembro del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN). De forma parecida se expresa Pascual Sánchez-Juan, director científico de la Fundación CIEN: «Supone una prueba de concepto de que podemos intervenir el curso de la

enfermedad. Es el gran avance. Llegamos más de 20 años sin ningún medicamento y ahora tenemos dos, y muchos en investigación, y desarrollo cada vez mejores. Tendrán el recorrido que tengan, pero están abriendo camino». Incluso vaticina que, en un futuro no muy lejano, «podremos cronificar y mantener al paciente en estado funcional mucho tiempo».

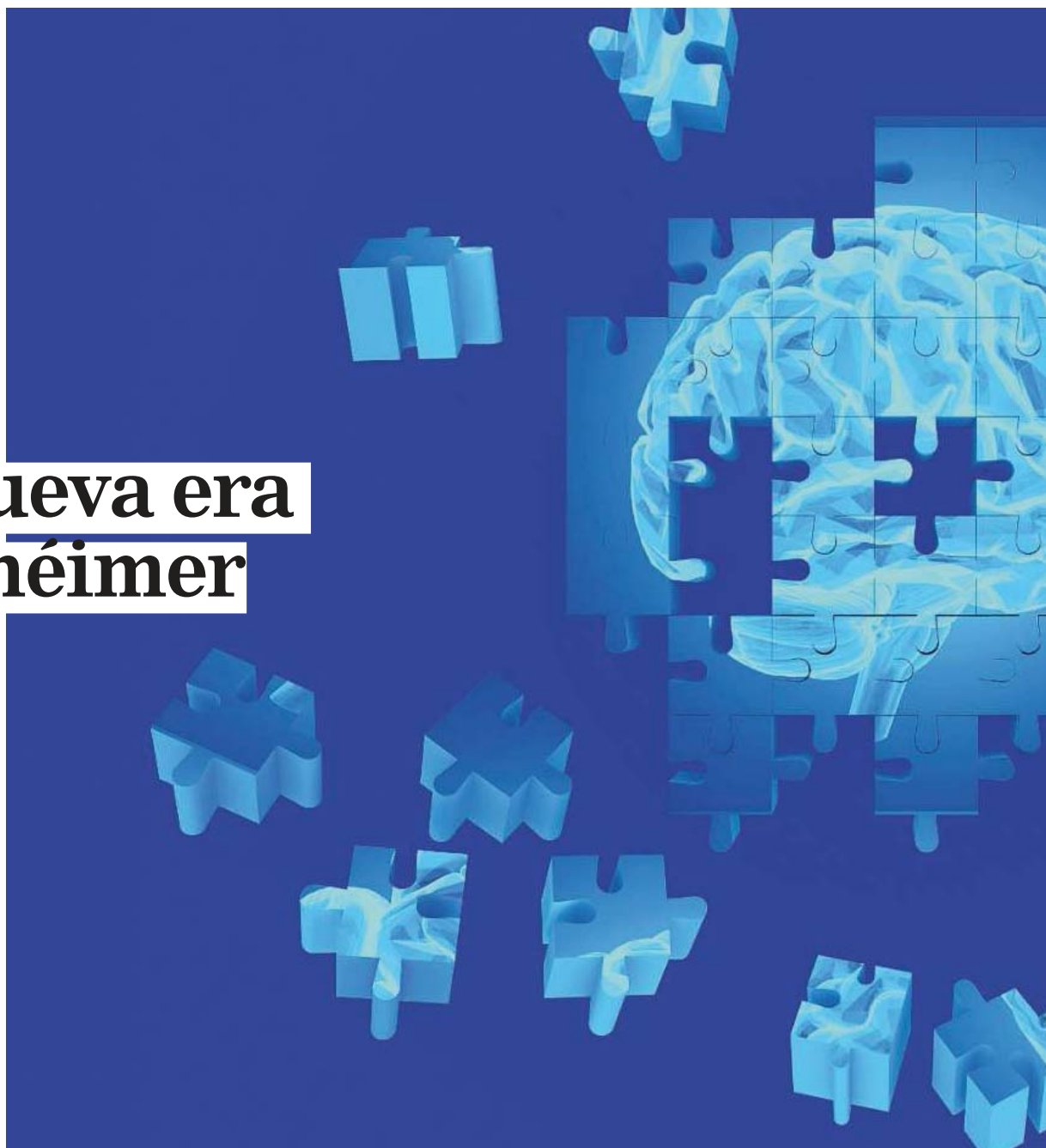
Pero, como decíamos, no todo ha sido de color de rosa. Empezando por la frustrante falta de progresos

y siguiendo con la controversia que ha venido también junto a la aprobación de estos primeros fármacos. Y es que no ha sido hasta este año cuando en Europa se ha dado el visto bueno al uso de ambos anticuerpos monoclonales: lecanemab (Leqembi, de Eisai y Biogen) aprobado en abril, y donanemab (Kisunla, de Lilly) que en julio recibió el OK de la EMA y se espera su aprobación definitiva por parte de la Comisión Europea este mes.

Ambos fármacos forman parte

de una nueva generación de tratamientos que actúan sobre los mecanismos biológicos de esta enfermedad, marcando un giro en el enfoque terapéutico tradicional, que se centraba únicamente en el alivio sintomático. Sin embargo, la EMA ha tardado 2 años en seguir los pasos de su homóloga estadounidense en el caso de lecanemab, que rechazó en marzo de 2024; algo que se repitió en marzo de este año con donanemab, del que también emitió una opinión negativa. Pero,

como celebra Fortea, «rectificar es de sabios y celebra la decisión de la EMA. Todas las agencias reguladoras del mundo, no solo la FDA, ya lo habían aprobado. El lío lo hemos tenido en Europa. Son medicamentos complejos, que tienen efectos secundarios, no hay que ocultarlo, como edemas o sangrado cerebral, lo que hace que tengamos que monitorizarlos muy cercanamente, pero los que los estudiamos pensamos que son manejables».





DREAMSTIME

Herpes zóster, anticancerígenos y litio: la ayuda inesperada

► Un estudio publicado en abril en la revista «Nature» descubrió un inesperado y positivo efecto de la vacuna del herpes zóster frente al deterioro cognitivo. El trabajo, en el que los investigadores analizaron los registros de salud de más de 280.000 adultos mayores de Gales (Reino Unido), vio que aquellos que recibieron esta vacuna tenían un 20% menos de probabilidades de desarrollarlo en los siguientes siete años en comparación con quienes no. Quién sabe si se llegará a promover su

vacunación para este fin. Otro trabajo interesante dado a conocer en agosto, también en «Nature», relacionaba la deficiencia de litio con el alzhéimer. El estudio, desarrollado por un equipo de la Universidad de Harvard, logró revertir la demencia en ratones dándoles un suplemento de este metal. Por último, otro estudio, esta vez de «Cell», identificó dos medicamentos contra el cáncer como los mejores candidatos para reducir el riesgo de esta enfermedad.

iniciales de la enfermedad pueden recibirlo. Es lo que pensamos que va a pasar en España también. Y, aunque no todos se puedan tratar con ellos, los cambios que se van a producir en su atención van a beneficiar a todos los pacientes», indica Fortea. Y es que este cambio de paradigma, que viene de la mano de los nuevos fármacos, implicará la necesidad de hacer modificaciones en el sistema sanitario para abordar el alzhéimer de una forma totalmente distinta a como se hace a día de hoy, empezando por poner el foco en su detección temprana, la aplicación de pruebas diagnósticas para su tratamiento.

Y es que a día de hoy lo «normal» sigue siendo diagnosticarlo solo por sus síntomas clínicos y hablando con el paciente, pero si analizas la sensibilidad de ese método diagnóstico con autopsias se ve que hasta el 30% de los diagnósticos son erróneos. «Eso es inaceptable», afirma Sánchez-Juan. De hecho, esta falta de especificidad en su detección ha podido lastrar buena parte de la investigación y ser la causa del fracaso de muchos ensayos en los últimos años al incluir, casi con toda seguridad, pacientes que, aunque presentaban deterioro cognitivo, no tenían EA.

Biomarcadores

Y aunque existían pruebas con marcadores de líquido cefalorraquídeo (mediante punción lumbar) con una especificidad mayor del 95%, posteriormente con PET, (también con una especificidad altísima), el problema es que no son escalables pues no se pueden hacer de forma masiva por ser caras e invasivas, lo que ha limitado su aplicabilidad. «No se usan porque no había tratamientos específicos y muchos decían: «Para qué un

diagnóstico más concreto si mi actitud no va a cambiar mucho». No estoy de acuerdo, pero esto ha sido la tónica», lamenta Sánchez-Juan.

Por suerte, en este área también se ha avanzado mucho en los últimos cinco años gracias a las determinaciones en sangre (análisis) que detectan estas mismas proteínas con técnicas ultrasensibles.

Como la p-tau217, un marcador sanguíneo que establece el riesgo de enfermedad de alzhéimer en individuos cognitivamente sanos. «Es la que mejores resultados está consiguiendo, la que nos da mayor sensibilidad. En algunos hospitales se está empezando a usar como un screening, porque si es negativa la descarta EA, pero dentro de un contexto de investigación clínica, aún no está en la cartera de servicios», asegura Fortea.

Lo que está claro es que una prueba tan sencilla como un análisis de sangre facilitará el diagnóstico precoz, que se podría hacer incluso en primaria, y también su tratamiento. «Su manejo va a cambiar mucho», asegura Pascual.

Este tipo de prueba será imprescindible cuando se empiecen a usar los fármacos antiamiloides,

Este cambio de paradigma conlleva modificaciones en el sistema sanitario

Los investigadores trabajan ahora con 3 dianas terapéuticas: amiloide, TAU e inflamación

porque van contra una diana molecular y han de usarse en fases precoces. Pero otro avance es que esta no es la única vía de acción contra el alzhéimer. Así, en el punto de mira de los investigadores hay ahora tres dianas terapéuticas: la amiloide (contra la que van dirigidos los fármacos actuales), la proteína TAU y la inflamación.

«Se están desarrollando pruebas de concepto de fármacos antiTAU dirigidos a frenar esta parte de la enfermedad, que es muy importante, sobre todo en quienes tienen síntomas, y parece que retrasan la enfermedad. Se ha visto con pocos pacientes, pero es la siguiente buena noticia que está en camino. Si pueden llegar a estadios clínicos y demuestran que frenan esa señal podremos llegar a las terapias combinadas, que son el futuro de estas enfermedades», explica Sánchez-Juan, que esta semana ha celebrado el congreso de la Fundación CIEN. «Que no haya una sola causa hace que tengamos una aproximación más compleja del diagnóstico y el tratamiento. Y este deberá ser un cóctel. Habrá que dar los antiamiloides y habrá que tratar la taupatía, inflamación y dar tratamiento más personalizado», continúa.

Mientras tanto, se trabaja en otras áreas como nuevas formulaciones de los fármacos ya aprobados, versiones mejoradas que hagan más fácil su aplicación y bajen el coste. Ya han empezado formas subcutáneas que se lo puede poner en casa. También se están realizando cambios en la escalada de las dosis para reducir el riesgo de efectos secundarios que, a su vez, los van a hacer más costefectivos.

Lo que está por venir

Otro avance, además «made in Spain», es el estudio Scape AD de la Fundación CIEN junto a grandes hospitales de España. A una cohorte de mil individuos sanos con problemas de memoria, pero sin demencia, les harán tests de plasma, líquido cefalorraquídeo y marcadores digitales para ver cuál ayuda más en el diagnóstico ultraprecoz. El fin: poder detectar a estos pacientes para cuando tengamos los fármacos, ya que lo ideal es darlos lo antes posible. Es el proyecto más grande financiado en España por el Carlos III. «Estamos acabando el reclutamiento este año y creemos que nos va a poner en la vanguardia. Vamos a empezar a hacer determinaciones de plasma y a principios 2026 tendremos primeros resultados», cuenta Sánchez-Juan.

Parece que por fin, como señala Fortea, «el alzhéimer ha entrado en el siglo XXI».

«Ahora que ya tenemos mucha experiencia no parece que estos efectos sean distintos que en los ensayos y el balance riesgo-beneficio es positivo, –coincide Sánchez-Juan–, y demuestran efecto de clase, porque hacen más o menos lo mismo, tienen resultados robustos y estadísticamente significativos con muchos pacientes. En ese sentido, no hay ninguna controversia. Esta viene del tamaño del efecto de cómo reducen el curso de la enfermedad, en torno a un 30%.

Hay quien dice que tiene una importancia clínica alta y otros no, ese es el debate, porque el seguimiento es solo de 18 meses. Un 30% en ese tiempo puede ser mucho o poco según quien diga. Otra traba es su precio, ya que son caros.

En cuanto al perfil de los pacientes que podrán usarlos, «al principio se van a poder beneficiar pocos, porque está indicado en deterioro cognitivo ligero, y porque hay muchas contraindicaciones. En EEUU solo el 5-15% de aquellos en fases

Así impacta la dieta en el deterioro cognitivo: no hay alimentos mágicos P.9



FREEPIK

Hay que dar prioridad a la variedad y el color de los alimentos

Así impacta la dieta en el deterioro cognitivo

► No hay alimentos mágicos frente al alzhéimer, pero sí se ha demostrado que la dieta mediterránea ralentiza su progresión

Raquel Bonilla. MADRID

El axioma de «somos lo que comemos» no falla. La alimentación influye, y mucho, en el organismo. Y eso implica tanto el cuerpo como la mente. De hecho, cada vez hay más evidencia científica que avala el importante papel que juega la alimentación en la prevención y en el desarrollo de enfermedades neurodegenerativas como el alzhéimer, cada vez más comunes.

«La dieta junto con el ejercicio físico y el descanso son los pilares básicos de la salud y hay muchos trabajos científicos que estudian el papel de la alimentación en la prevención de la demencia y en la mejora de los síntomas cognitivos. Sin embargo, como el origen de esta enfermedad es multifactorial, la realidad es que la dieta solo es uno de esos diversos factores que

impactan en su desarrollo», reconoce el doctor Gurutz Linazasoro, miembro de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Lo que comemos cada día influye en nuestra salud y, aunque no hay alimentos milagro, sí que está en nuestra mano mejorar la capacidad cognitiva desde el plato y con un buen estilo de vida: «La dieta puede influir en las enfermedades neurodegenerativas como protectora o como favorecedora de estas», asegura con rotundidad Carmen Aragón Valera, vocal del comité gestor del Área de Nutrición de la Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición (SEEN). En concreto, tal y como apunta Aragón Valera, «la dieta mediterránea y la dieta DASH (Dietary Approaches to Stop Hypertension) se asocian con menor riesgo de enfermedad neurodegenerativa en comparación con

otros patrones dietéticos. En cambio, la desnutrición y las dietas muy altas en calorías se relacionan con alteraciones metabólicas que pueden promover la degeneración neuronal». Y así lo confirma el doctor Linazasoro, quien hace hincapié en que «ambos estilos de alimentación son las más favorecidas a la hora de sugerir la posibilidad de retrasar la aparición de demencia».

En concreto, recientemente el estudio Predimed plus investigó en 2021 la relación de la dieta mediterránea con la función cognitiva. «En este trabajo, tras estudiar a más de 6.000 pacientes a lo largo de dos años, se encontró que una mayor adherencia a la dieta mediterránea se asociaba con mejores resultados en test cognitivos en comparación con aquellos individuos que tuvieron menor adherencia», detalla Aragón Valera.

La clave del éxito de ambos patrones de alimentación está en la inclusión de productos variados como frutas, verduras, frutos secos, legumbres, aceite de oliva virgen, lácteos fermentados, pescados y carnes magras, limitando las carnes rojas, procesadas y los alimentos muy ricos en grasas y azúcares. Y es que, «casi tan importante como lo que se incluye es lo que hay que evitar. Y en eso hay un gran consenso a la hora de determinar que los grandes enemigos de la capacidad cognitiva son cuatro: la sal, el azúcar, las grasas trans y los tóxicos como el tabaco y el alcohol», destaca el doctor Linazasoro.

Terapia nutricional

Una vez confirmado el diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa como el alzhéimer, la terapia nutricional entra a formar parte del abordaje integral del paciente. «En las consultas nos preocupan muchas cosas que cursan con síntomas que no son cognitivos ni motores, como por ejemplo la existencia de estreñimiento o, cuando la enfermedad avanza, la aparición de sarcopenia y fragilidad física. En estos casos se aconseja un seguimiento nutricional específico que puede incluir proteínas y suplementos dietéticos para garantizar los requerimientos necesarios, o alimentación líquida cuando la enfermedad progresa y hay que evitar el riesgo de atagantamientos. El abordaje nutricional es de vital importancia en estos pacientes», concluye el miembro de la SEN.

La sal, el azúcar, las grasas trans y tóxicos como el alcohol y tabaco son enemigos del cerebro

El estreñimiento es habitual en personas con alzhéimer y hay que combatirlo desde la mesa

21 Septiembre, 2025

«No sabemos la causa exacta de la

Aunque la principal pregunta sobre el alzhéimer sigue sin respuesta, tres neurólogos explican

CINTHYA MARTÍNEZ
REDACCIÓN / LA VOZ

Más de 800.000 personas padecen alzhéimer en España, 100.000 en Galicia, aproximadamente. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), más de un 65 % de los casos son mujeres, y el 90 % de ellos tienen más de 65 años. Una gran parte acudieron por primera vez a consulta por pérdidas de memoria. Esa suele ser la principal señal de alarma. «Hechos biográficos recientes de los últimos días o incluso horas. Y se producen porque la enfermedad suele afectar inicialmente a una estructura del cerebro que se llama lóbulo temporal medial, una región que contiene el hipocampo. Así, el paciente puede tener una memoria estupefacta de cuándo se casó, pero no sobre lo que hizo ayer», explica David Pérez, miembro del grupo de estudio de Conducta y Demencias de la SEN.

Detectarla en esas fases tempranas sigue siendo una de las prioridades en el abordaje de esta enfermedad, al igual que contar con tratamientos específicos para tratarla. En ambos caminos ha habido grandes avances, sobre todo en los últimos años. Pero en el horizonte aún hay una pregunta muy importante sin responder: ¿cuál es la causa exacta del alzhéimer?

«Hay que ser sinceros, todavía no la conocemos», confiesa Pérez. Lo que sí se sabe es el papel clave de unas proteínas que se acumulan en el cerebro. «Entre ellas, la beta-amiloide y la tau», añade el doctor. La primera se acumula en placas extracelulares tóxicas y la segunda en ovillos neurofibrilares. Ambas provocan la disfunción y muerte de las neuronas, contribuyendo al deterioro cognitivo del paciente. «Pero todavía no sabemos cómo aparecen y qué papel juegan, porque la amiloide ya hemos descartado que sea la causante al 100 %. Si fuese así, las terapias que la tienen como protagonista deberían curar la enfermedad, y no es el caso». Sí mejoran el pronóstico, pero no revierten el proceso neurodegenerativo.

La causa última se desconoce, pero se han estudiado y confirmado numerosos factores de riesgo que influyen en poder desarrollar alzhéimer. La doctora Celia Pérez, neuróloga especializada en demencias del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (Chua) y vocal de estas en la Sociedade Galega de Neuroloxía, los divide en

aquellos que son modificables y los que no.

Entre estos últimos, el principal es la edad. «La probabilidad de padecer alzhéimer aumenta de manera exponencial a partir de los 65 años y es muy frecuente después de los 85, cuando se calcula que una de cada tres personas lo va a sufrir», expresa. Al igual que el sexo, siendo más frecuente en el femenino, y la genética.

Entre los factores de riesgo que tienen que ver con nuestro estilo de vida se encuentran la salud cardiovascular, como padecer diabetes, hipertensión y dislipemia; el sedentarismo; la dieta, y el consumo de tóxicos como tabaco y alcohol. El aislamiento social, la depresión y el insomnio también pueden influir en el desarrollo de la enfermedad. Por el contrario, la educación formal protege la reserva cognitiva.

Un diagnóstico precoz

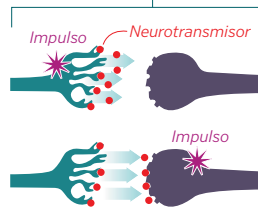
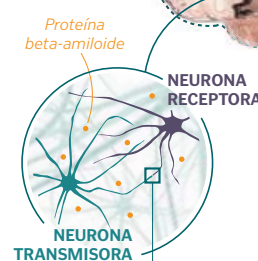
La SEN estima que desde que se dan los primeros síntomas hasta que se obtiene el diagnóstico pueden transcurrir dos años. En consecuencia, en nuestro país más del 50 % de los casos que todavía son leves están sin diagnosticar. «Hasta ahora confirmábamos la enfermedad con la clínica, basándonos en los síntomas. Nos podíamos apoyar en

Así es el alzhéimer

Esta enfermedad neurodegenerativa, que padecen 100.000 personas en Galicia, afecta a la memoria, el pensamiento y la conducta

Sin alzhéimer

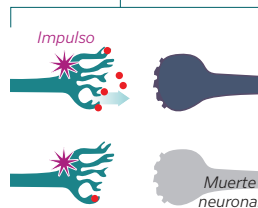
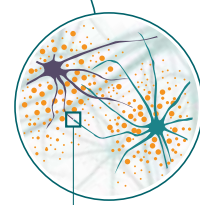
El intercambio de información entre neuronas (sinapsis) transcurre con normalidad



Un impulso eléctrico estimula la neurona, que libera compuestos químicos (neurotransmisores) con información para otras neuronas

Con alzhéimer

La proteína beta-amiloide se acumula en exceso en los espacios entre las neuronas y obstruye el desarrollo normal de la actividad nerviosa



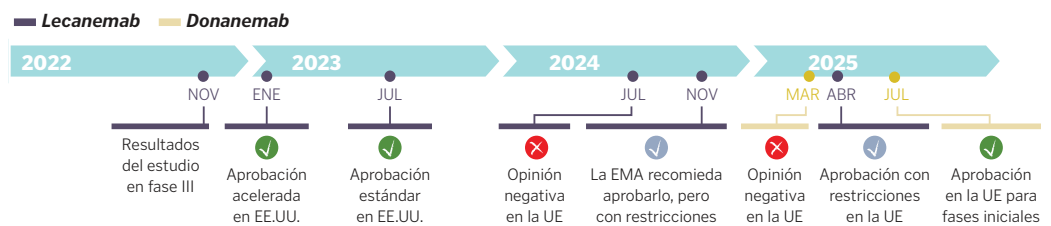
La proteína tau altera la estructura interna de la neurona, dificultando la sinapsis y, con el tiempo, provocando la muerte neuronal

pruebas de imagen, resonancias o PET (tomografía por emisión de positrones), pero no teníamos la certeza que da un cerebro al microscopio cuando la persona ha fallecido», sostiene Celia Pérez.

Por eso se han investigado de forma intensa (y se sigue haciendo) biomarcadores lo más ciertos posible de que en ese cerebro se está desarrollando alzhéimer, con el depósito de proteína amiloide y tau. Hasta hace poco solo era posible a través de una punción lumbar. «Lo cual implica hacerle al paciente un procedimiento invasivo que no siempre es bien tolerado. Y en el caso de la PET, es una prueba de medicina nuclear que, además de costosa, no siempre es accesible», comenta la doctora.

Frente a eso, se buscaba la posibilidad de obtener un biomarcador en sangre. «Y parece que por fin lo hemos conseguido», anuncia. «Se conoce como p-tau217 y es una variante de una proteína que tienen las personas con enfermedad de Alzheimer en el cerebro. Se puede detectar con cantidades muy pequeñas en sangre e indica que en ese cerebro se está desarrollando esta patología: se ha empezado a depositar la proteína amiloide y a dañar las neuronas», explica. La neuróloga afirma que este tipo de prueba ya se encuentra disponible en algunos cen-

Cronología de la aprobación de dos fármacos para el alzhéimer



LA VOZ



. enfermedad»

lo que sí se sabe sobre esta patología

tros de nuestro país, incluido el Chuac, donde ella ejerce.

Con todo, apunta a la principal limitación: «Desde que el proceso empieza hasta que aparecen los síntomas pueden pasar diez años o más. A día de hoy esta proteína la podemos medir, pero en personas que pasan por nuestra consulta y que tienen síntomas».

José María Prieto, jefe del servicio de Neurología del Hospital Clínico de Santiago, confirma que, «aunque no está establecida dentro de la estructura asistencial, ya contamos con esta prueba y algunos estudios incluso afirman que nos podría adelantar el diagnóstico quince años».

La evolución

La neurodegeneración va evolucionando por el cerebro, extendiéndose a otras áreas. «Ahí el déficit de memoria se hace más intenso y pueden empezar con problemas de lenguaje, como no encontrar la palabra exacta, no comprender o incluso repetir frases», describe el doctor Pérez.

También pueden aparecer alteraciones en la orientación espacial, dificultades para reconocer calles que, en su día, eran familiares. «Al igual que síntomas neuropsiquiátricos, como irritabilidad, apatía, agitación o incluso agresividad», amplía.

Sin embargo, este neurólogo remarca la individualización de cada paciente. «Hay casos atípicos, hasta un 10 o 15 %, que pueden empezar con síntomas que no son pérdidas de memoria, como trastornos del lenguaje, dificultad para expresarse o de orientación, incluso de comportamiento, como desinhibición o agitación».

Según esto, podrían mencionarse varias fases de la enfermedad de Alzheimer. Una preclínica, en la que ya se dan cambios en el cerebro, pero que cursa sin síntomas. Una predemencia, donde se produce un deterioro cognitivo leve y aparecen los primeros fallos de memoria. Y cuando los olvidos se hacen más evidentes se puede hablar ya de una demencia leve. En el mo-

mento en el que se requiere ayuda para tareas simples, existe dificultad para reconocer personas o hay desorientación, empieza la fase de demencia moderada a grave, por la que el paciente transita hasta el final de la vida.

Los retos

El diagnóstico precoz resulta fundamental desde el punto de vista médico. Sobre todo, con la aprobación de los nuevos fármacos que llegarán a nuestro país. «Tengo la esperanza de que supongan un antes y un después, porque podrán mantener a los sujetos en fases precoces durante más tiempo, con la mejor calidad de vida posible», opina la neuróloga del Chuac. Pero no todos podrán optar a ellos. Además de aquellos que ya se encuentren en fases más avanzadas de la enfermedad, del lecanemab también quedan excluidos los

que cuenten con dos copias del gen APOE4, ya que su presencia puede aumentar significativamente el riesgo de sufrir efectos secundarios graves, que incluyen inflamación y sangrado en el cerebro. «Ahora que tenemos los medios para diagnosticarla de for-

A día de hoy podemos detectar la enfermedad con un análisis de sangre, gracias a un marcador que se llama p-tau217; una variante de una proteína que tienen las personas con alzhéimer»

ma precoz, el siguiente objetivo es poder cronificar la enfermedad. Estos dos fármacos serán una ventana, pero estoy seguro de que en pocos años asistiremos a un desarrollo enorme de la investigación. En este momento hay otros 300 fármacos en estudio, con distintas dianas», revela el jefe de Neurología del CHUS.

Asimismo, todos los profesionales consultados remarcan que el alzhéimer es una enfermedad sociosanitaria que requiere un abordaje desde múltiples disciplinas. Celia Pérez recalca la necesidad de poder contar con unidades multidisciplinarias «para dar la mejor de las atenciones, con trabajadores sociales, psiquiatras y neuropsicólogos, donde podamos trabajar codo con codo». Por su parte, Prieto menciona: «No hablamos de miles de pacientes, sino de familias, porque tampoco podemos olvidarnos del papel de los cuidadores».



Participantes en un acto organizado por AFAN con motivo del Día Internacional del Alzheimer en 2024. Foto: Unai Beroiz

Alzheimer, un desafío que afecta a más de 45.000 personas en Euskal Herria

Los expertos advierten de que para 2050 la enfermedad neurodegenerativa podría afectar a 120.000 vascos

✎ Javier Alonso

NTM

BILBAO—Olvidar el nombre de un ser querido, la cara de un amigo o la propia historia. Es el resultado de convivir diariamente con el Alzheimer. Esta enfermedad es la causa más común de demencia en el mundo y afecta en el Estado español a más de 800.000 personas, según la Sociedad Española de Neurología (SEN). Supone entre el 50 y el 70% de todos los casos de demencia y sus consecuencias son devastadoras.

“El Alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más prevalente y es una de las diez principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en todo el mundo”, explica Raquel Sánchez del Valle, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la SEN.

Hoy, 21 de septiembre, se conmemora el Día Mundial del Alzheimer, una fecha para recordar, aunque

suene paradójico, a quienes luchan contra el olvido y visibilizar los desafíos a los que se enfrentan los pacientes y sus familias.

AVANCE IMPARABLE Casi 60 millones de personas en el mundo viven con algún tipo de demencia, y más de la mitad de ellas sufre Alzheimer. Las previsiones apuntan a un crecimiento imparable. Dentro de cinco años habrá más de 78 millones de personas con demencia y para 2050 la cifra se acercará a los 140 millones, tres millones y medio de ellas solo en el Estado.

Actualmente, cada año, ya se detectan 10 millones de nuevos casos de demencia en el planeta, de los que 7 millones corresponden al Alzheimer. En el Estado se diagnostican anualmente unos 40.000 nuevos casos de esta enfermedad: más de un 65% se da en mujeres y un 90%, en personas de más de 65 años.

Más de la mitad de los casos leves

pasan desapercibidos y, de media, transcurren más de dos años desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico. Además, entre un 30% y un 50% de las personas con demencia nunca llega a recibir un diagnóstico formal. “Estamos ante uno de los mayores retos sanitarios mundiales, en el que aspectos como fomentar la detección temprana, la ralentización de la progresión de la enfermedad y la prevención deben ser las puntas de lanza en la lucha contra esta enfermedad”, señala Sánchez del Valle.

La coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología insiste en que actualmente es posible realizar un diagnóstico preciso y precoz del Alzheimer: “Desde la SEN, animamos a que se identifique correctamente esta enfermedad, a que no se limite a diagnósticos genéricos de ‘demencia’, que solo describen un conjunto de síntomas,

y a que no se banalicen sus síntomas con el envejecimiento normal, porque esta enfermedad y sus síntomas no forman parte del envejecimiento normal del cerebro”.

En una línea similar se manifiesta el neurólogo Juan Fortea: “Es importante diagnosticar de forma precoz a los pacientes porque esto posibilita iniciar terapias destinadas a mejorar su calidad de vida más años. Además, permite incrementar el número de pacientes que pueden participar en estudios de investigación o ensayos clínicos de nuevos fármacos, algo que es muy necesario”.

IMPACTO LOCAL Cerca de 40.000 personas sufren Alzheimer en la CAV. La cifra, lejos de estabilizarse, crecerá en las próximas décadas, según las previsiones. En el año 2050 podría afectar a unos 120.000 vascos, triplicando la incidencia actual.

En Navarra, había 6.754 personas con diagnosticadas con demencia en

2024. Alrededor del 50%, 3.275 personas, padecía Alzheimer, según las bases de datos de Atención Primaria. De ellas, 905 eran hombres (27,7%) y 2.368 mujeres (72,3%). Por edades, el 53% eran mayores de 85 años, el 23,3% tenían entre 80-84 años, el 14,2% entre 75-79 años, el 5,3% entre 70-74 años, y el 2,4% entre 65-69 años.

Bajo el lema ‘Igualando derechos’, la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias de Nafarroa (AFAN) reclaman que los pacientes con Alzheimer dispongan de una atención sociosanitaria específica y acceso a tratamientos innovadores. “No buscamos compararnos con nadie, sino que se reconozcan nuestros derechos y se adapten los recursos, la atención y las normativas a nuestras necesidades”, explica la psicóloga Idoia Lorea.

AFAN también reivindica el papel de los cuidadores y su derecho a ser apoyados: “Igualar derechos no es



CONSEJOS PARA CUIDADORES

- **Mantén la calma.** El comportamiento de la persona enferma no sigue una lógica; su deterioro mental lo hace distinto. No lo presiones ni te enfades, pues eso solo dificulta la situación.
- **Habla de forma clara y directa.** Dirígete a esa persona por su nombre, con tono pausado y transmitiendo una idea a la vez. El contacto físico, como tomar su mano, aporta seguridad.
- **Deja que haga cosas por sí mismo.** Permite que continúe con sus tareas domésticas y actividades que le gusten, aunque las haga mal. Puedes guiarlo, pero no intervengas de forma constante.
- **Establece rutinas.** Mantener horarios y hábitos similares a los anteriores a la enfermedad facilita su día a día. Adaptar el hogar identificando cada estancia es de gran ayuda.
- **Planifica y prevé.** Toma decisiones con antelación sobre su bienestar, economía o salud, y anticipa posibles problemas. Por ejemplo, ponle una pulsera con sus datos para poder identificarlo si se pierde.
- **Evitar regañarla o discutir.** Felicítala y animala cuando haga algo bien. Las discusiones solo generan frustración y ansiedad; procura que no esté presente en conflictos familiares.
- **No te lo tomes a pecho.** Los cambios de comportamiento, insultos o reacciones agresivas son síntomas de la enfermedad, no ataques personales.

“La detección temprana, la prevención y frenar la progresión son claves contra el Alzheimer”

RAQUEL SÁNCHEZ DEL VALLE
Coord. Conducta y Demencias SEN

“El ingreso en un centro no debe verse como un abandono, sino como una medida de protección”

MIRYAM PIQUERAS
Dra. Gobierno Clínico Sanitas Mayores

solo cuestión de recursos de atención específica, sino también de reconocimiento de la autonomía y dignidad de quienes conviven con la enfermedad y sus familias”.

La investigación vive un momento decisivo. La Agencia Europea de Medicamentos ha recomendado la aprobación de lecanemab y donanemab, los primeros fármacos capaces de modificar el curso del Alzheimer en fases iniciales al reducir las placas amiloides en el cerebro. Más de un centenar de compuestos se encuentran en estudio en el mundo.

Los expertos insisten en que, mientras llega una solución definitiva, la prevención es fundamental. La Sociedad Española de Neurología recuerda que casi uno de cada dos casos es atribuible a factores modificables. Evitar el tabaco y el alcohol, hacer ejercicio físico, mantener la vida social y cognitiva activa, corregir la pérdida de audición o visión, y controlar la hipertensión, la dia-

betes o el colesterol son medidas que reducen notablemente el riesgo. “Llevar a cabo estas medidas permitiría reducir notablemente el impacto que esta enfermedad tiene tanto a nivel individual como familiar y social”, reconoce el Juan Fortea.

COSTE ELEVADO Cuidar de pacientes con Alzheimer puede suponer un coste elevado, además un desgaste emocional y físico. Según un informe de la Fundación Pasqual Maragall, el gasto medio anual para atender a una persona con Alzheimer asciende a 42.000 euros, de los cuales el 86% es asumido por las familias y un 8% corresponde a gasto sanitario. En fases avanzadas, la cifra puede alcanzar los 77.000 euros.

El documento alerta de que ocho de cada diez pacientes son cuidados por familiares, de los cuales el 76% corresponde a mujeres —madres, hijas y esposas— que dedican unas 70 horas semanales a esta tarea. El 90% de ellas presenta problemas físicos o psicológicos asociados a la sobrecarga. “La realidad es que el sistema de cuidados no está dando la respuesta que necesitan las familias. El Alzheimer no es solo un reto de salud, sino también una cuestión de justicia social”, advierte Laia Ortiz, directora del Área Social de la Fundación.

El Estado destina menos del 1% del PIB a cuidados de larga duración, la mitad de la media europea. Además, casi el 70% de los cuidadores profesionales carece de formación específica, pese a que la mayoría manifiesta interés en recibirla. “El cuidado requiere conocimientos específicos sobre la evolución de la enfermedad y estrategias de autocuidado. Sin ese apoyo, las familias quedan desprotegidas”, añade Ortiz.

Ante esta situación, cada vez más familias recurren a residencias o centros especializados. Un estudio de Sanitas revela que el 87,4% de los españoles considera que esta medida tiene efectos positivos sobre el bienestar de los pacientes, y un 91,5% cree que también lo tiene para sus cuidadores. Sin embargo, solo el 64% de la población ve necesario ese ingreso. Además, persisten barreras emocionales como la culpa (44%), la percepción de abandono (42,5%) o la pérdida de contacto con el entorno (63,5%).

“Cuidar de una persona con Alzheimer conlleva una exigencia física y emocional constante que, en la mayoría de las ocasiones, excede los recursos familiares. “El ingreso en un centro especializado no debe verse como un abandono, sino como una medida que protege la salud, el bienestar y la seguridad de todos los implicados”, afirma Miryam Piqueras, directora de Gobierno Clínico de Sanitas Mayores.

Entre los beneficios para ingresar a una persona con Alzheimer en un centro, se encuentran la atención médica y asistencial especializada, la seguridad permanente, los ejercicios adaptados y la alimentación personalizada. Un 72,2% cree que esta atención puede mejorar el estado cognitivo del paciente y la mitad confía en que incluso frene el avance de la enfermedad. ●



AFA La Merced hace un llamamiento: tiene 59 usuarios y una lista de espera de casi 80 pacientes de alzheimer · **18-19**



21 Septiembre, 2025

SANIDAD | 21 DE SEPTIEMBRE, DÍA MUNDIAL CONTRA EL ALZHEIMER



Juani y su hija María del Mar, en las instalaciones de AFA La Merced.

VANESA LOBO.

La lucha contra el olvido

AFA La Merced hace un llamamiento para "recordar que existimos" ● La asociación cuenta con 59 usuarios y una lista de espera de casi 80 pacientes

M. VALERO Jerez

Juani llega con una amplia sonrisa. Con su pelo bien recogido, su piel blanca. 81 años de pura dulzura. Habla despacio, con pausas, recordando lo que le deja recordar su enfermedad. Pero ella no pierde esa luz, el Alzheimer no le apaga.

"Estoy muy contenta. A mí me dicen, 'vamos a hacer esto', pues vamos a hacerlo, lo haga bien o mal, pero lo hago. Yo no sé qué decir o hacer, pero lo que me dicen, lo hago. Yo estoy contenta. Se me van muchas cosas, pero siempre intento a hacer todo lo que me dicen", dice Juani. No recuerda muy bien los ejercicios que hace con Javier, el fisioterapeuta de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer La Merced (AFA), pero sabe que se lo pasa bien los viernes cuando juega al bingo

en este centro con sus compañeras. Juani recuerda sentimientos, pero su memoria a corto plazo le falla cada vez más. Es la evolución del Alzheimer, la causa más frecuente de demencia neurodegenerativa.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de 57 millones de personas viven con demencia en el mundo y hasta un 70 % de estos casos corresponden al Alzheimer. La Sociedad Española de Neurología (SEN) informa de que el Alzheimer tiene aún un alto infradiagnóstico en España, sobre todo en los casos que aún son leves. La SEN estima que más del 50% de los casos que aún son leves están sin diagnosticar y que el retraso en el diagnóstico de esta enfermedad, es decir, entre la aparición de los primeros síntomas y su diagnóstico, puede superar los 2 años. Además, en-

tre el 30 y el 50% de las personas que padecen algún tipo de demencia no llegan a ser diagnosticadas formalmente, a pesar de que en los últimos años se han dado grandes avances en las técnicas diagnósticas de imagen y de diagnóstico bioquímico, sobre todo al disponer ya de marcadores en sangre que pueden permitir mejorar los tiempos de diagnóstico de esta enfermedad, de forma inicial y de manera certera.

María del Mar es hija de Juani y hoy ellas son el rostro del Día Mundial contra el Alzheimer,

La SEN estima que más del 50% de los casos leves están aún sin diagnosticar

efeméride que cada 21 de septiembre permite poner sobre la mesa las necesidades de las familias, así como hacer un llamamiento a la investigación y apoyar a las asociaciones que intentan a diario mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. "Hace seis o siete años ya le notamos alguna cosilla, pero eran cosas aisladas, momentos puntuales. Mi abuela, su madre, también tuvo Alzheimer y mi tío, su hermano, está en este centro también con Alzheimer. Si te soy sincera, antes del diagnóstico de mi madre yo decía que era una de las enfermedades más crueles, porque desconectas de tu vida. Pero la verdad es que ahora lo vivo de una forma distinta. Nos ayuda a disfrutar cada día de los momentos buenos, que ahora mismo sigue teniendo muchos, así que nos permite ir haciendo-

nos a la idea de lo que va a venir, vives con mayor intensidad y con más conciencia cada día. Ella gracias a Dios está en un estadio que te permite mantener conversaciones, nos reconoce todavía... Estamos viviendo la enfermedad de una forma muy progresiva y nos deja disfrutarla. Además, en el centro ha mejorado mucho", declara María del Mar.

La hija de Juani pone en valor el trabajo de AFA. "Es un acompañamiento. En este mundo en el que andas perdido y no sabes qué hacer, tienes una asociación que te da consejos, formación, encuentros... Desgraciadamente es una enfermedad degenerativa, va a llegar un momento en el que va a desconectar, pero en el camino hay momentos buenos", añade María del Mar.

"¿Dónde ponemos la toalla? ¿En la cocina o en el baño?", pregunta con cariño una de las trabajadoras a una usuaria, que debe marcar en un folio la respuesta correcta. En esta sala algunos escriben, otros repiten números o colorean figuras. El equipo transmite paz. A media mañana, en las tres salas de trabajo o descanso en la que están los usuarios todo parece fluir como en una orquesta. En un sí-



21 Septiembre, 2025



VANESA LOBO.

Una mujer realiza algunas tareas en una de las salas de la asociación.



VANESA LOBO.

Un trabajador de AFA Jerez realiza unos ejercicios con una usuaria.

llón, una mujer acaricia con ternura una muñeca, mientras que María del Mar aprovecha y saluda a su tío, paciente en un estadio más avanzado.

“El problema está en la necesidad de las familias, porque los pacientes están en un ‘mundo’ muy especial. Aquí todos los días llaman 2-3 personas pidiendo ayuda”, declara M^a Ángeles Contreras, presidenta de AFA La Merced. El centro (ubicado en la avenida Puertas del Sur) tiene actualmente capacidad para 59 usuarios, pero la lista de espera es de casi 80 personas.

AFA La Merced ha dado un paso al frente y ha comenzado las obras de la primera planta del edificio, un espacio muy necesario para abarcar la gran demanda de asistencia. No saben

hasta dónde podrán llegar económicamente en la obra, pero la realidad es que necesitaban impulsar esta nueva fase. “La demanda es brutal, se nos cae el alma a los pies de la necesidad. Somos un centro especializado en Alzheimer y otras demencias, y sabemos que convivir 24 horas con una persona con Alzheimer es muy duro, es una enfermedad muy cruel. Sigues teniendo delante la misma persona, pero ya no es ella. En cuanto hay síntomas hay que empezar a trabajar, hay que mantener la mente activa. Dejar a la persona sentada en el salón viendo la tele es degenerar más rápido. Nosotros no curamos la enfermedad pero sí estimulamos. Celebrar el 21 de septiembre es una forma de recordar

que existimos”, subraya Contreras.

La psicóloga del centro, Lourdes Rivera Bello, explica que cuando una persona empieza a tener las primeras sintomatologías, “cursa a veces con mucha depresión, apatía, no quiere hacer las cosas que hacía antes. A lo mejor salía y ya no quiere, se convierte en una persona más reservada, pero es que a lo mejor no se acuerda de las caras o de los nombres de su entorno”.

En este primer momento, en ocasiones se le diagnostica una depresión, que en realidad esconde mucho más. “Al principio se puede confundir porque un cerebro cultivado, si no le sale una palabra puede buscar un sinónimo. Son medidas compensatorias. Va pasando el

tiempo y llegan otros síntomas, como perderse contando dinero, dejar de colocar las llaves de casa donde siempre las ha colocado porque no lo recuerda, y los problemas de memoria van a más. Es ahí cuando es muy importante contar al médico qué está ocurriendo para un diagnóstico lo más prematuro posible”, detalla Rivera.

La profesional no sólo pone el foco en el paciente, sino en el cuidador: “A veces es tiranizado por parte del enfermo. Por desgracia, la falta de conciencia de la enfermedad hace que el cuidador lo pase muy mal, puesto que por parte del paciente pueden aparecer momentos de agresividad, irritabilidad, ansiedad, delirio... Hay que ayudar mucho al familiar y decirle que

no está solo”.

El Alzheimer y las demencias en su conjunto constituyen un desafío social y sanitario. La Confederación Andaluza de Alzheimer informa de que en Andalucía se estima que la prevalencia ha aumentado más de un 64% en los últimos diez años. La entidad reclama que el alzheimer y las otras demencias se sitúen en el centro de la agenda sociosanitaria, porque necesitan como colectivo una atención específica, “con protocolos claros en Atención Primaria y con un censo sociosanitario real que permita planificar recursos efectivos”. Detrás de cada cifra hay una familia, y AFA La Merced persigue cada 21 de septiembre levantar la voz y reivindicar la igualdad de derechos.