

21 Septiembre, 2025



El coste anual del paciente de alzheimer es de 35.000 euros, y la familia asume el 80 %

CEAFA considera que los derechos de los pacientes no están lo suficientemente reconocidos

Berta Pinillos/EFE
Madrid

Cuando el alzheimer entra en una familia, el efecto es devastador. No solo por la propia enfermedad, sino por todo lo que lleva en coste personal, social y económico. En concreto, el económico ronda los 35.000 euros al año, de los que el 80 % lo asume la propia familia, tal y como aseguró a EFEsalud la presidenta de la Confederación Española de Alzheimer, Mariló Almagro.

En una entrevista con motivo del Día Mundial contra el Alzheimer, que se celebra cada 21 de septiembre, Almagro desgrana las reivindicaciones del colectivo y alza la voz para que los derechos de cada paciente con la enfermedad se reconozcan desde el diagnóstico y hasta el final.

Por eso, para este año han lanzado la campaña "Igualando derechos", porque CEAFA considera que a día de hoy los derechos de los pacientes "están afectados" y no están lo suficientemente reconocidos como los de otros colectivos.

Derecho a un diagnóstico

En este sentido, Almagro reclama el derecho a un diagnóstico para todos los pacientes.

Asegura que hay casos, afortunadamente "cada vez menos", en los que el profesional médico no diagnostica la enfermedad con el argumento de que no hay tratamiento.

"Dicen que si no hay tratamiento, por qué queremos diagnóstico. Pues para actuar, saber qué queremos hacer con nuestra vida. Decidir cómo quiero ser cuidado, cómo quiero planificar mi economía, porque sobre todo está cambiando el perfil de los



Una mujer refresca a un anciano con un ventilador en una imagen de archivo. EFE/Alejandro García

enfermos, son cada vez más jóvenes, un 12 o 13 % tiene menos de 65 años", subrayó la presidenta de CEAFA.

El alzheimer es la enfermedad neurodegenerativa más prevalente y una de las diez principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en todo el mundo, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), que indica que afecta a 800.000 personas en España y a 57 millones en el mundo.

Esta sociedad médica afirma, en una nota, que la enfermedad tiene aún un alto infradiagnóstico en España: más del 50 % de los casos que aún son leves están sin diagnosticar y el retraso medio entre los primeros síntomas de un paciente y el diagnóstico de alzheimer supera los dos años.

De hecho, añade la SEN, entre el 30 % y el 50 % de las personas que padecen algún tipo de de-

mencia no reciben un diagnóstico formal, a pesar de que en los últimos años ha habido "grandes avances" en las técnicas diagnósticas de imagen y de diagnóstico bioquímico.

Dos fármacos aprobados en Europa

Pero el derecho al diagnóstico no es la única reivindicación de los pacientes, también a recibir un tratamiento: "Ahora hay dos medicamentos aprobados por la EMA (Agencia Europea del Medicamento), pedimos que lleguen cuanto antes a España".

En abril de este año, Europa autorizó la comercialización de Lecanemab en condiciones estrictas, con requisitos claros de mitigación de riesgos y únicamente para ciertos grupos de pacientes.

"Se utilizará en personas que solo tengan una copia o ninguna

del gen ApoE4 y que presenten placas de beta amiloide en el cerebro. Es el primer medicamento de este tipo autorizado en la UE", señaló entonces la Comisión Europea.

Y en julio la EMA aprobó la comercialización de donanemab para el tratamiento del alzheimer en fases iniciales.

Reconocimiento e inversión

La presidenta de CEAFA también consideró que el paciente de alzheimer no se reconoce en la primera parte de la ley de la dependencia, relativa a la autonomía personal.

"En la autonomía personal todavía no nos vemos reflejados y somos el 60 % del colectivo que pide esa ley. Nosotros reivindicamos la especificidad, no estar en un cajón de sastre, y sobre todo, apoyo a políticas sociales, a las que España destina el 0,8 % del

PIB cuando la media de Europa es del 1,8 %", continuó Almagro.

También inversión en investigación porque si bien reconoce que los grupos de investigación en España "son muy buenos", también lamenta la fuga de talentos.

"Sabemos que es muy difícil pero seguimos pensando que la investigación en alzheimer está poco dotada económica", estimó la presidenta de CEAFA.

Recuerda que CEAFA nació hace 35 años, cuando las asociaciones familiares que había no tenían respuesta de la Administración y tuvieron que unirse para crear la Confederación, que hoy en día agrupa a más de 300 asociaciones.

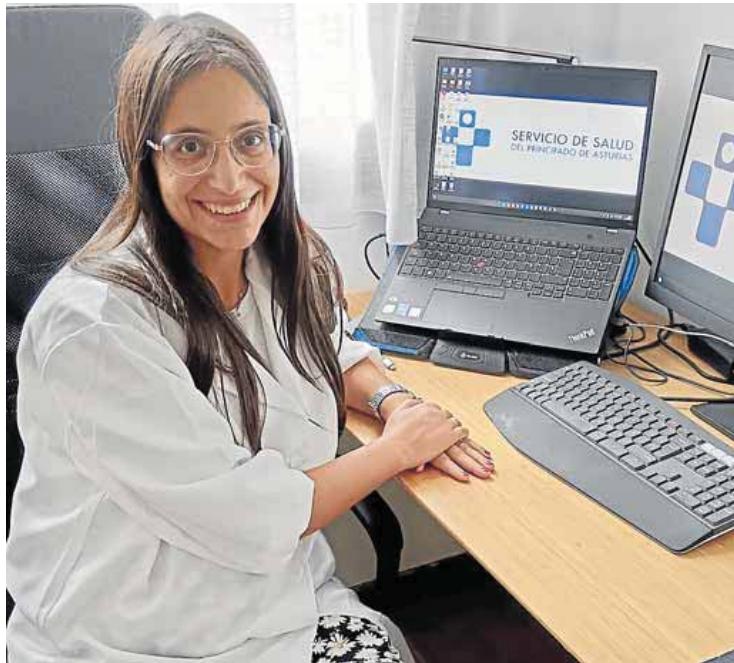
Almagro subraya que el coste de la enfermedad por cada paciente al año asciende a 35.000 euros y son las familias las que asumen el 80 % de esa cantidad. Y es que, entre otras cosas, el tratamiento farmacológico lo financian las familias.

"Esto está suponiendo bolsas de pobreza dentro de las familias, también mayoritariamente somos mujeres las que cuidamos (el 82 %), que hemos tenido que hacer malabarismos en el trabajo o dejar de trabajar (...). Puedes estar así dos o tres años o 23", destaca Almagro, que cuidó a su madre con la enfermedad y ahora, a su padre.

A lo que hay que sumar que en ese tiempo si se dejaba el trabajo, no se cotiza a la seguridad social. Y al coste económico hay que añadir el social porque "dejas de lado las relaciones sociales al estar cuidando 24/7".

De ahí que CEAFA reclame un estatuto de reconocimiento a quien cuida, porque, además, "no tienen ni la información ni formación suficiente para cuidar ni para cuidarse".

21 Septiembre, 2025



La neuróloga del Hospital de Cabueñes Miriam Álvarez. E. C.



El doctor Santiago Fernández, en el HUCA. E. C.

La sanidad asturiana ya se prepara para las nuevas terapias frente al alzhéimer

Los neurólogos Miriam Álvarez y Santiago Fernández analizan en el Día Mundial de esta enfermedad cuál es su presente y su futuro

MIRIAM SUÁREZ

GIJÓN. «¿Cuánto voy a tardar en perder la memoria? ¿Me voy a olvidar de mis hijos? ¿Cuándo empezaré a sufrir un deterioro grave? ¿Cuánto tiempo me queda de vida?». Son algunas de las preguntas que se escuchan en las consultas de los neurólogos cuando un paciente recibe la noticia de que sufre alzhéimer. Los especialistas difícilmente pueden dar respuesta a todas las incertidumbres que acompañan a esta enfermedad neurodegenerativa por-

que «cada persona evoluciona de una forma diferente», pero ya trabajan en nuevos métodos de diagnóstico y tratamientos para mejorar su abordaje.

Hoy, en el Día Mundial del Alzheimer, Miriam Alvarez, desde el Hospital Universitario de Cabueñes, y Santiago Fernández, desde el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), explican los pasos que se están dando para enfrentar este trastorno cerebral irreversible, que afecta ya a más de 30.000 asturianos, según las últimas estimaciones. «Al estar asociada a la edad y, debido al envejecimiento poblacional de la región, es una enfermedad muy prevalente en Asturias. Y desgraciadamente, cada vez más», coinciden en señalar ambos neurólogos, como punto de partida.

Con este punto de partida, la

Al año se diagnostican unos 1.000 nuevos casos en Asturias

No existe un registro oficial, ni en Asturias ni en el resto de España. Así que no es fácil de cuantificar con exactitud el verdadero alcance de esta enfermedad neurodegenerativa, que se ha convertido en el tipo de demencia más común. No obstante, las cifras que maneja la Asociación Alzhéimer Asturias son abrumadoras y apuntan a que, cada año, se detectan 1.000 nuevos casos en la región. Y eso que, según la Sociedad Española de Neurología, el 80% de enfermos que aún están en una fase leve están sin diagnosticar.

sanidad asturiana se prepara ya para la llegada de las nuevas alternativas farmacológicas aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Estos tratamientos suponen «un gran desafío, porque están pensados para las fases iniciales de la enfermedad y debemos establecer protocolos para que lleguen lo más rápido posible a los pacientes en los que pueden ser más efectivos», explica Miriam Alvarez, que coordina el grupo de trabajo creado dentro de la Sociedad Neurológica Asturiana para el estudio de enfermedades neurodegenerativas como el alzhéimer.

A través de ese grupo, especialistas de toda Asturias han puesto en común sus ideas para «avanzar en una misma dirección» y, así, «poder establecer unos protocolos comunes en todas las

áreas sanitarias» de cara a los nuevos tratamientos –y también métodos diagnósticos– que se avecinan. Una labor que se está desarrollando «despacio, pero con buena letra» y en colaboración estrecha con el servicio público de salud. «Hay que ir por delante, porque estamos hablando de una logística que no se organiza de un día para otro», recalca la doctora Álvarez.

Dispensación hospitalaria

El salto terapéutico para el que se preparan los especialistas asturianos tiene que ver con dos fármacos, uno ya aprobado y otro pendiente de autorización, que podrían modificar el curso del alzhéimer al actuar directamente sobre su fisiopatología. Los medicamentos disponibles hasta la fecha, sin embargo, sólo tratan los síntomas. «Se nos abren puertas, pero hay que ser cautelosos, porque esos tratamientos no sirven para todos los casos y tienen muchos efectos secundarios, que requieren una vigilancia estrecha», pone en situación Santiago Fernández.

La administración de los nuevos fármacos debe ser intravenosa y requiere dispensación hospitalaria con control radiológico, un procedimiento al que habrá que buscar acomodo logístico. La idea es implicar a los tres hospitales universitarios de la región y a la red de Atención Primaria. «Es tan enorme el impacto que el alzhéimer causa sobre la persona y su entorno que estamos ante un problema de salud pública muy serio», considera el doctor Fernández, uno de los especialistas de la sección de enfermedades neurodegenerativas del HUCA, que tiene una consulta específica para los casos más complejos de demencia.



SANIDAD DÍA MUNDIAL

La prevención y la detección precoz retrasan la progresión del alzhéimer hasta en un 40%

● Los neurólogos aragoneses reconocen que es más frecuente en gente mayor, pero en las consultas están diagnosticando cada vez a personas más jóvenes

ZARAGOZA. El diagnóstico del alzhéimer tiene un impacto emocional para el paciente y su familia, que se enfrentan a partir de ese momento a una enfermedad neurodegenerativa de muy larga evolución donde se van perdiendo capacidades cognitivas y funcionales a lo largo de muchos años. Es una de las diez principales causas de discapacidad, de-

pendencia y mortalidad en todo el mundo. Existe un alto infradiagnóstico, de ahí el reto de fomentar la prevención y la detección temprana, claves para retrazar la progresión hasta en un 40%.

Aunque la edad sea el principal factor de riesgo para desarrollar la enfermedad, casi uno de cada dos casos es atribuible a hábitos relacionados con el estilo

de vida y los factores de riesgo vascular. Evitar el alcohol y el tabaco, realizar ejercicio físico, socializar y mantenerse cognitivamente activo, corregir la pérdida de audición o visión, tener un peso saludable, controlar la diabetes, la hipercolesterolemia y la hipertensión arterial y evitar los traumatismos cerebrales y la exposición a la contaminación am-

biental son medidas de protección frente a la demencia.

La Sociedad Española de Neurología estima que más de la mitad de los casos que aún son leves están sin diagnosticar y que el retraso en la valoración desde la aparición de los primeros síntomas puede superar los dos años. Además, entre el 30% y el 50% de las personas que pade-

cen algún tipo de demencia no llegan a ser diagnosticadas formalmente, a pesar de que en los últimos años se han dado grandes avances.

Concienciación

Este domingo, 21 de septiembre, se conmemora el Día Mundial del Alzhéimer para concienciar sobre esta enfermedad y promover la investigación y el apoyo a quienes la padecen. Elena Muñoz Farjas, presidenta de la Sociedad Aragonesa de Neurología, reconoce que es más frecuente en gente mayor, pero cada vez en las consultas se diagnostica a personas más jóvenes. «Quizá porque hay una mayor sensibilidad con respecto a la importancia de las funciones cognitivas en el día a día y consultan antes», dice.



Añade que supone una pérdida gradual de memoria, pero también de otras capacidades cognitivas: «De entrada, es un jarrón de agua fría, es un choque emocional; pero, por otro lado, para muchas personas supone un revulsivo para poner en marcha los tratamientos o recomendaciones de hábitos saludables para que la enfermedad no progrese y aumentan la actividad física y social». Hay que tener en cuenta, explica la presidenta de la Sociedad Aragonesa de Neurología, que el paciente puede convivir hasta 20 años con la enfermedad: «Tiene muchos años por delante, por lo que el objetivo es que funcionalmente se mantenga lo mejor posible».

El alzhéimer es la causa de entre el 60% y el 80% de las demen-

cias degenerativas. «Aparece sobre todo a partir de los 65 años, pero con seguridad se inicia muchos años antes. Se suele consultar cuando la enfermedad está muy avanzada y es gente mayor, pero puede aparecer en edades más jóvenes», apunta. De ahí la importancia de la detección precoz: «Cuanto antes se detecte, más eficaces son las medidas para retrasar la progresión».

«Hoy en día es posible diagnosticarla precozmente y de forma certera porque disponemos de biomarcadores que pueden aparecer incluso 20 años antes de la demencia». En este sentido, la neuróloga Elena Muñoz insiste en que en esas fases iniciales «tiene mayor impacto el tratamiento farmacológico y no farmacológico».

Señales de alarma de la demencia

• Pérdida de la memoria.

Es uno de los síntomas iniciales más frecuentes.

• Desorientación espaciotemporal.

Es posible que los enfermos se olviden de las fechas, estaciones y el paso del tiempo. Pueden tener dificultad con comprender algo si no está pasando en ese instante.

• Cambios en el comportamiento.

Los afectados por el alzhéimer manifiestan cambios de humor continuos: sentirse deprimido, mostrar ansiedad o irritabilidad.

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) ya ha recomendado la aprobación de lecanemab y donanemab para el tratamiento del alzhéimer en fases iniciales, que actúan eliminando o reduciendo las placas de beta amiloide, que es la proteína anormal que se deposita en el cerebro de los afectados y causa la muerte de las neuronas. «Llevábamos dos décadas sin que aparecieran novedades y en estos últimos dos años se está abriendo una puerta a la esperanza», cuenta. «Es previsible, continúa, que en el próximo año y medio se puedan usar estos fármacos en España».

«Cuidar al cuidador»

También es muy importante cuidar al cuidador. «Yo siempre digo –explica– que es una enfer-

medad de dos». «Si se diagnostica de forma temprana, el que más la sufre es el afectado; cuando ya son fases moderadas graves impacta notablemente en el cuidador, porque ve el deterioro que está sufriendo su ser querido y porque muchas veces no sabe cómo ayudarle o cómo encarar sobre todo la aparición de síntomas conductuales, que son muy frecuentes en el curso de la enfermedad».

«Es fundamental que los familiares se cuiden, que entiendan que cuidarse no es un acto egoísta, sino todo lo contrario: es una muestra de amor, porque así podrán apoyar mejor a la persona afectada», subraya la presidenta de la Sociedad Aragonesa de Neurología.

E. PÉREZ BERIAIN

21 Septiembre, 2025



Cuidar en el olvido: la lucha silenciosa del Alzheimer

Cada 21 de septiembre, se recuerda que detrás de cada diagnóstico también hay alguien que acompaña

SARA RUIZ

Ver y no reconocer. Mirar a los ojos de una madre, de un abuelo, y descubrir que ya no saben quién eres. Es un instante que corta el aliento, una grieta en lo cotidiano que transforma para siempre la vida de una familia. La persona sigue ahí, con su cuerpo, con sus gestos, pero la memoria empieza a resquebrajarse. Esa es una de las heridas más profundas que deja el Alzheimer, una enfermedad que despoja de recuerdos y obliga a reinventar los vínculos cada día, tanto para quienes lo padecen como para quienes cuidan en silencio.

En Almería, Ana Vicente Hernández, gerente del restaurante Las Palmas en Carboneras, y sus hermanos lo saben bien. Desde hace más de una década cuidan de su madre, hoy con 80 años. "Al principio lo llevas mal porque te da mucha pena una persona que ha luchado tanto y cuando debería estar tranquila ya no se acuerda de nada. Al final te acostumbras, pero la familia lo pasa muy mal", cuenta con seriedad, después de un largo aprendizaje.

Conmemoración Cada 21 de septiembre se conmemora el Día Mundial del Alzheimer. En España, la enfermedad afecta a unas 800.000 personas, según la Sociedad Española de Neurología (SEN), y en Andalucía a más de 120.000, de las cuales alrededor de 9.000 se sitúan en Almería, según datos de la Junta de 2023. Las cifras son contundentes, pero detrás de cada diagnóstico hay siempre dos

protagonistas: el paciente y, a su lado, el cuidador.

Desde el área de Neurología del Hospital Torrecárdenas recuerdan que los primeros síntomas del Alzheimer suelen confundirse con el envejecimiento normal: olvidos frecuentes, desorientación o cambios de conducta. Sin embargo, un diagnóstico temprano resulta clave, porque permite iniciar tratamientos que, aunque no curan, sí pueden ralentizar el deterioro y mejorar la calidad de vida del paciente.

Los especialistas insisten también en la prevención. Mantener la mente activa, hacer ejercicio, cuidar la alimentación y socializar son factores que ayudan a retrasar la aparición de la enfermedad. Subrayan, además, que el Alzheimer no solo afecta a quien lo padece, sino que transforma la vida de toda la familia, por lo que es esencial acompañar al cuidador.

Asociación Antonio López preside la Asociación Amigos de Alzheimer Almería,

Hacer ejercicio, leer, cuidar la alimentación y socializar son factores que ayudan a retrasar la aparición del Alzheimer

En Andalucía hay más de 120.000 diagnosticados con Alzheimer, de los cuales unos 9.000 están en Almería

fundada en 1992. Desde entonces, su objetivo es claro: acompañar tanto al enfermo como al cuidador informal. "Es una enfermedad con dos usuarios", insiste en una charla con LA VOZ. En su centro de día José Bueno atienden a 65 familias, de las cuales 52 plazas están concertadas y 13 son de acceso libre. Cada una de esas familias tiene detrás un cuidador principal que, como recuerda López, "debe cuidarse a sí mismo cuando la enfermedad llega, porque nadie está preparado para enfrentarse a ella".

El equipo que sostiene a diario esta labor está formado por trabajadores sociales, enfermeros, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y psicólogos. "Tenemos una plantilla de primer orden, muy formada, y son ellos los que marcan las pautas", asegura el presidente, orgulloso de ver cómo incluso actividades como llevar a los pacientes a la playa se convierten en experiencias terapéuticas que devuelven vida y normalidad. López recalca un mensaje clave: "No hay que estigmatizar, hay que vivir con la enfermedad. Hay recursos y hay tratamientos paliativos que pueden retardarla, pero lo importante es que las familias se acerquen a la asociación y no la enfrenten en soledad".

Apoyos Mari Ángeles Ruiz, coordinadora del centro Carmen de Burgos de la Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad (FAAM), conoce de cerca el impacto que el Alzheimer provoca en los hogares. Lo resume con claridad: "En las primeras etapas vemos mucha frustración, porque cambia



Antonio López y miembros de la Asociación Amigos de Alzheimer de Almería. LA VOZ

EL ROL DEL CUIDADOR EN PRIMERA PERSONA

Así, cuidar de alguien con Alzheimer significa aprender a convivir con el olvido ajeno y con la propia impotencia. Cada gesto cotidiano —vestirse, comer, recordar un nombre— se convierte en un desafío compartido entre el enfermo y quien lo acompaña.

Después de más de diez años acompañando a su madre, Ana Vicente ha aprendido a sobrellevar la enfermedad con calma. Aconseja pedir ayuda profesional y no cargar todo el peso sobre la familia. "Es una enfermedad que no puede llevarse sola. Hay que estar tranquilos, buscar actividad para la persona y apoyarse

en quienes saben cómo guiarlo", afirma. Su mensaje a otros cuidadores es claro: paciencia y redes de apoyo son esenciales para no derrumbarse.

Sandra, almeriense de 52 años, en cambio, vivió el Alzheimer desde la adolescencia junto a su abuela, y su testimonio refleja la crudeza del impacto emocional. Recuerda

cómo los cambios de carácter y la pérdida de reconocimiento transformaron la convivencia: "Puede ser una de las enfermedades más difíciles de llevar. Que no te reconozcan, que te insulten, que te vean como un extraño en su propia casa".

Y aun con esos apoyos, queda lo más duro: mirar a los ojos de un ser querido y no ser reconocido. Ese vacío, esa grieta entre la memoria y el presente, es la herida más profunda del Alzheimer. Pero también ahí, en ese momento límite, aparece la fuerza del cuidador. Detrás de cada mirada perdida hay otra firme, que sostiene y acompaña incluso cuando no hay recuerdo.



¿Migraña o cefalea? Saber distinguirlas es vital para un tratamiento efectivo

► Aunque no existe una cura, se pueden mitigar sus síntomas con fármacos específicos o analgésicos

G. C. MADRID

La migraña es un trastorno muy común que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), afecta al 14% de la población mundial. Es decir, una de cada siete personas en el mundo padece esta dolencia. 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, sí 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 adultos 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.

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 pródromos, 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 de 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 debilidad que se produce cuando el dolor cesa», precisa.

Por otra parte, el dolor suele ser de intensidad moderada a severa pulsátil, similar a palpitaciones o latidos en la cabeza. Aumenta en minutos u horas de manera gra-

dual 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 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 Maset.

FREEPIK



En nuestro país, se estima que afecta a más de cinco millones de adultos

Consejos para controlarla

- Acuda a su médico siempre que sea necesario. La migraña puede tratarse y moderarse.
- Aprenda a reconocer los desencadenantes de sus crisis. Como estos varían de una persona a otra, lo primero es identificarlos con ayuda de su médico.
- Elabore un calendario o diario de cefaleas. Tan solo deberá ir anotando la fecha de sus crisis.
- Cuide lo que come. Evite los alimentos que constate que les afectan como pueden ser el chocolate, la leche, el queso curado o el vino.
- Mantenga horarios regulares de sueño. Las variaciones en los patrones de sueño pueden ser también responsables de las crisis.
- Plántate cara al estrés. La ansiedad es también un probable desencadenante.
- Aíslese en un lugar tranquilo. Túmbese en una habitación a oscuras para evitar estímulos como la luz, el ruido o el movimiento.
- Respire de forma relajada. Inhale lenta y profundamente y concéntrese en su respiración por un momento.
- Siga la prescripción médica. Tome solo aquellos medicamentos que le prescriba el médico y del modo en que se lo indique.



La neuróloga del Hospital de Cabueñes Miriam Álvarez. E. C.



El doctor Santiago Fernández, en el HUCA. E. C.

La sanidad asturiana ya se prepara para las nuevas terapias frente al alzhéimer

Los neurólogos Miriam Álvarez y Santiago Fernández analizan en el Día Mundial de esta enfermedad cuál es su presente y su futuro

MIRIAM SUÁREZ

GIJÓN. «¿Cuánto voy a tardar en perder la memoria? ¿Me voy a olvidar de mis hijos? ¿Cuándo empezaré a sufrir un deterioro grave? ¿Cuánto tiempo me queda de vida?». Son algunas de las preguntas que se escuchan en las consultas de los neurólogos cuando un paciente recibe la noticia de que sufre alzhéimer. Los especialistas difícilmente pueden dar respuesta a todas las incertidumbres que acompañan a esta enfermedad neurodegenerativa por-

que «cada persona evoluciona de una forma diferente», pero ya trabajan en nuevos métodos de diagnóstico y tratamientos para mejorar su abordaje.

Hoy, en el Día Mundial del Alzheimer, Miriam Álvarez, desde el Hospital Universitario de Cabueñes, y Santiago Fernández, desde el Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), explican los pasos que se están dando para enfrentar este trastorno cerebral irreversible, que afecta ya a más de 30.000 asturianos, según las últimas estimaciones. «Al estar asociada a la edad y, debido al envejecimiento poblacional de la región, es una enfermedad muy prevalente en Asturias. Y desgraciadamente, cada vez más», coinciden en señalar ambos neurólogos, como punto de partida.

Con este punto de partida, la

Al año se diagnostican unos 1.000 nuevos casos en Asturias

No existe un registro oficial, ni en Asturias ni en el resto de España. Así que no es fácil de cuantificar con exactitud el verdadero alcance de esta enfermedad neurodegenerativa, que se ha convertido en el tipo de demencia más común. No obstante, las cifras que maneja la Asociación Alzhéimer Asturias son abrumadoras y apuntan a que, cada año, se detectan 1.000 nuevos casos en la región. Y eso que, según la Sociedad Española de Neurología, el 80% de enfermos que aún están en una fase leve están sin diagnosticar.

sanidad asturiana se prepara ya para la llegada de las nuevas alternativas farmacológicas aprobadas por la Agencia Europea del Medicamento (EMA). Estos tratamientos suponen «un gran desafío, porque están pensados para las fases iniciales de la enfermedad y debemos establecer protocolos para que lleguen lo más rápido posible a los pacientes en los que pueden ser más efectivos», explica Miriam Álvarez, que coordina el grupo de trabajo creado dentro de la Sociedad Neurológica Asturiana para el estudio de enfermedades neurodegenerativas como el alzhéimer.

A través de ese grupo, especialistas de toda Asturias han puesto en común sus ideas para «avanzar en una misma dirección» y, así, «poder establecer unos protocolos comunes en todas las

áreas sanitarias» de cara a los nuevos tratamientos –y también métodos diagnósticos– que se avecinan. Una labor que se está desarrollando «despacito, pero con buena letra» y en colaboración estrecha con el servicio público de salud. «Hay que ir por delante, porque estamos hablando de una logística que no se organiza de un día para otro», recalca la doctora Álvarez.

Dispensación hospitalaria

El salto terapéutico para el que se preparan los especialistas asturianos tiene que ver con dos fármacos, uno ya aprobado y otro pendiente de autorización, que podrían modificar el curso del alzhéimer al actuar directamente sobre su fisiopatología. Los medicamentos disponibles hasta la fecha, sin embargo, sólo tratan los síntomas. «Se nos abren puertas, pero hay que ser cautelosos, porque esos tratamientos no sirven para todos los casos y tienen muchos efectos secundarios, que requieren una vigilancia estrecha», pone en situación Santiago Fernández.

La administración de los nuevos fármacos debe ser intravenosa y requiere dispensación hospitalaria con control radiológico, un procedimiento al que habrá que buscar acomodo logístico. La idea es implicar a los tres hospitales universitarios de la región y a la red de Atención Primaria. «Es tan enorme el impacto que el alzhéimer causa sobre la persona y su entorno que estamos ante un problema de salud pública muy serio», considera el doctor Fernández, uno de los especialistas de la sección de enfermedades neurodegenerativas del HUCA, que tiene una consulta específica para los casos más complejos de demencia.



Lucidez antes de morir, la gran incógnita de la neurociencia

La ciencia aún está intentando explicar por qué algunos pacientes que sufren demencia recuperan sus atributos cognitivos en las horas o minutos previos a su fallecimiento, y las principales hipótesis apuntan a la neuroplasticidad como posible causa

LAURA MIYARA

REDACCIÓN / LA VOZ

Comprender el proceso de la conciencia humana es la gran frontera de la neurociencia. Desde que la neurología comenzó a consolidarse como una rama de la medicina, un avance que se empezó a acelerar a partir de mediados del siglo XIX, con el estudio sistemático del sistema nervioso a nivel clínico, esta ha sido la incógnita a resolver. Hoy sabemos que el cerebro es el órgano encargado de producir la conciencia, pero cómo se traducen los impulsos eléctricos generados en este órgano en aquello que entendemos comúnmente como la conciencia y la personalidad de los individuos sigue siendo el terreno por conquistar.

Estos espacios en blanco que aún no ha llenado la ciencia son los que hacen que sea tan difícil comprender fenómenos como la lucidez paradójica, una manifestación que se da en muchos pacientes que sufren de demencias. Se trata de episodios en los que la persona vuelve a recuperar, momentáneamente, un determinado nivel de lucidez y cierto grado de razonamiento cognitivo que había perdido con la patología neurodegenerativa. Durante estos momentos, el paciente pude de volver a reconocer a sus familiares, hablar con mayor fluidez o manifestar su voluntad.

Lucidez paradójica o terminal

A nivel científico, la lucidez paradójica se describe como «un episodio de comunicación o conexión inesperada, espontánea, significativa y relevante en personas con demencia avanzada», según una revisión sobre el tema publicada en el 2024 en la revista de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología, si bien la publicación señala que la definición de este tipo de episodios «no está cerrada». «Se caracteriza por la aparición de una conexión que se da en una persona en la que esto no es esperable», detalla José Manuel Ma-

rín-Carmona, coautor principal de la revisión y especialista en geriatría en el Programa de Memoria del Centro de Envejecimiento Saludable del Ayuntamiento de Málaga.

Lo que resulta curioso es que, en una gran parte de los individuos en los que ocurre, estos episodios suceden justo antes del fallecimiento del paciente, en las horas o días previos. En estos casos, a nivel clínico se habla de lucidez terminal, un fenómeno que «es más frecuente en pacientes con antecedentes de una demencia grave, de las que, estadísticamente, la más frecuente es la enfermedad de Alzheimer y es el caso en el que este fenómeno está más estudiado», observa el doctor Javier Camiña, Vocal de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

«En muchos casos, la persona recupera su conciencia de quién es y de en qué contexto está. Sabe con quién está hablando y comprende en qué condiciones está. Pero son episodios momentáneos, que pueden durar minutos, horas o, en algunos casos, días. En un porcentaje muy elevado ocurren en las horas previas al fallecimiento», describe Marín-Carmona.

Neuroplasticidad y nuevos paradigmas

Si bien aún se desconocen las causas que pueden llevar a que este tipo de episodios de lucidez ocurran, existen hipótesis a nivel teórico. «Hay varias posibles explicaciones. Se cree que puede haber una serie de cambios neuroquímicos en las horas o el día previo al fallecimiento. En general, la mayoría de estas muertes son secundarias a alguna causa que provoca una hipoxia cerebral, que es una menor concentración de oxígeno en este órgano. Se producen una serie de cambios inflamatorios que en ciertos momentos podrían justificar bioquímicamente una mejoría transitoria. Esto podría traducirse en esos cambios neuroclínicos y esas posibles conexiones sinápticas nuevas, pero muy

breves», explica Camiña.

El mecanismo sería, en caso de demostrarse la hipótesis actual, el desarrollo de nuevas conexiones neuronales entre diversas redes cerebrales, «pero a pequeña escala y de manera muy breve, como un último intento de compensar este proceso de neurodegeneración, lo que se traduce en un estado de lucidez. A veces hay una mayor capacidad de orientación, una mejor comunicación o un reconocimiento de los familiares», señala el neurólogo. Esta teoría se sustenta en el hecho, cada vez más respaldado por la evidencia científica, de que las personas tenemos cierta neuroplasticidad que se mantiene a lo largo de la vida, incluso en la tercera edad, y también en individuos con patologías neurodegenerativas.

La neuroplasticidad, un con-

tantemente, con cada nueva experiencia o aprendizaje.

En este sentido, la lucidez terminal podría dar una pista acerca de cómo se producen los daños neurodegenerativos en el contexto de las demencias. «En gran parte de los casos existe un espacio donde se están produciendo daños estructurales a nivel cerebral, una atrofia o unos cambios vasculares que destruyen estructuras del órgano y que son progresivos e irreversibles. Se supone que estos daños hacen que la persona esté desconectada, desorientada, que no se pueda comunicar. Pero, si nos encontramos con que en ese contexto se puede recuperar temporalmente la función, a lo mejor es porque la neurodegeneración no es estructural, sino más bien funcional», explica Marín-Carmona.

En otras palabras, si este fenómeno se explica porque las mismas conexiones funcionales que fallan en los cerebros de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas avanzadas se pueden activar en

momentos determinados y de manera puntual, «las investigaciones se tendrían que centrar en esas redes funcionales que se pueden activar, para entender por qué sucede y cómo», señala el especialista en geriatría.

Identidad y conciencia

Cuando un familiar o una persona cercana recibe el diagnóstico de una patología neurodegenerativa como el alzhéimer, es frecuente tener la percepción de que el paciente ha dejado de ser



él mismo. Los expertos señalan que esta percepción podría estar más equivocada de lo que pensamos y, además, podría ser perjudicial para la persona que padece la enfermedad.

«Cuando vemos cómo nuestros pacientes se van deteriorando y van perdiendo capacidades cognitivas, incluso desarrollando trastornos de conducta o neuropsiquiátricos, es muy frecuente que los familiares nos digan: "Ya no es mi padre", porque ha perdido los atributos que uno reconoció en esa persona. Existe un debate filosófico y ético importante respecto a si la identidad personal se sigue manteniendo en esos casos. Nosotros defendemos que sí. Mientras haya conciencia, la persona está ahí y fenómenos como la lucidez terminal o paradójica lo que hacen es demostrar que, efectivamente, esa identidad sigue ahí. Por tanto, la dignidad de esa persona debe mantenerse por encima de todo», asegura Marín-Carmona.

En este sentido, si tenemos un familiar que padece una enfermedad neurodegenerativa y notamos estos cambios repentinos en su condición, la recomendación de los expertos es tomarlo como parte natural de ese proceso de la patología. «Nuestro consejo es intentar acompañar, cuidar y hablarles como si la mayor parte del tiempo pudiesen estar entiendo, incluso aunque puedan estar confusos o desorientados. Aunque esto forma parte de un cuadro que va avanzando, que es progresivo y degenerativo, puede haber una oscilación y un momento de lucidez que se encuentra a nivel clínico con relativa frecuencia y, si esto sucede horas antes del fallecimiento, puede ser una oportunidad para despedirse», concluye Camiña.



Cadena humana celebrada ayer junto a la barandilla de La Concha bajo el lema 'Para cada olvido, una mano amiga'. Foto: Pedro Martínez

Alzhéimer, 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

DONOSTIA – Olvidar el nombre de un ser querido, la cara de un amigo o la propia historia. Es el resultado de convivir diariamente con el alzhéimer. 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 alzhéimer 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 Alzhéimer, 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 alzhéimer. 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 alzhéimer. 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 enfer-

medad", 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 alzhéimer: "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".

CADENA HUMANA Cerca de 40.000 personas sufren alzhéimer en la CAV. En Gipuzkoa, la Asociación de Familiares de Personas con Alzhéimer y

otras demencias de Gipuzkoa, Afagi, calcula que este tipo de dolencias afectan a unos 15.000 guipuzcoanos, aunque si a estos se les suma los cuidadores y el entorno, habría que hablar de reconocer el esfuerzo de 40.000.

Precisamente, para visualizar el importante papel de los cuidadores y de las personas que llevan el peso de acompañar a los enfermos, la barandilla de La Concha, en Donostia, se convirtió ayer en un espacio reivindicativo. Allí se celebró una cadena humana con la que mostrar la importancia del acompañamiento, un acto inmerso en la campaña desarrollada en torno al Día Mundial bajo el lema *'Para cada olvido, una mano amiga'*.

En Nafarroa, había 6.754 personas con diagnosticadas con demencia en 2024. Alrededor del 50%, 3.275 personas, padecía alzhéimer, 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.

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 alzhéimer 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 diabetes 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 alzhéimer 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 alzhéimer asciende a

PAÍS: España

PÁGINAS: 10-11

AVE: 11259 €

ÁREA: 1184 CM² - 106%

FRECUENCIA: Diario

DIFUSIÓN: 3128

OTS: 22000

SECCIÓN: BERTAN

**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.**

Permitle 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.

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.

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

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

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 alzhéimer 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 alzhéimer 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 alzhéimer 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. ●



Día del Alzheimer

Los últimos avances auguran un futuro sin demencia

SOCIEDAD
PÁGINAS 38 A 40





Día Mundial del Alzheimer

Los últimos avances contra el alzheimer auguran un futuro sin demencia

Los fármacos que frenan el deterioro abren una nueva era contra la enfermedad

JOSEP CORBELLÀ

Barcelona

Cuando dentro de unos años se escriba la historia de cómo el alzheimer dejó de ser una enfermedad grave, la década actual se verá como el punto de inflexión en que llegaron los primeros fármacos que frenan la neurodegeneración, se extendió el diagnóstico precoz y se abrió la vía hacia un futuro sin demencias causadas por el alzheimer (aunque seguiría habiendo la minoría de demencias debidas a otras causas). Esta es la visión compartida por neurólogos entrevistados por *La Vanguardia* con motivo del día mundial del Alzheimer, que se celebra hoy.

"Estamos al principio de una nueva era", declara Alberto Lleó, director de la unidad de memoria en el hospital de Sant Pau en Barcelona. Queda atrás el tiempo en que el alzheimer se veía como una fatalidad frente a la que nada se podía hacer y empieza una época en que se podrá prevenir y tratar. "Es uno de esos momentos que se escribirán en la historia de la medicina", coincide Mercè Boada, directora médica del ACE Alzheimer Center Barcelona.

Los avances que se esperan en los próximos meses y años, advierten los neurólogos, podrán frenar la progresión de la enfermedad, pero no revertirla ni curarla, por lo que no llegarán a tiempo para ayudar a personas con alzheimer avanzado. Su gran utilidad será para personas en las que se detecte alzheimer en fases iniciales, lo que supondrá un reto para el sistema sanitario, que deberá adaptarse para diagnosticar y atender al enorme volumen de población afectada.

Los fármacos que llegan

Primeros tratamientos que frenan la neurodegeneración

El primer fármaco que frena la progresión de la enfermedad, el lecanemab de las compañías Eisai y Biogen, está aprobado en la Unión Europea desde el 15 de abril. El segundo, el donanemab de Eli Lilly, ha recibido luz verde de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y se espera que la Comisión Europea lo apruebe próximamente.

Ambos son anticuerpos que actúan contra la proteína beta-amiloide, que es una de las dos proteínas principales involucradas en el alzheimer (la otra es la tau). Se administran por vía endovenosa (cada dos semanas el lecanemab y cada cuatro el donanemab), por lo



Alberto Lleó

Director de la unidad de memoria del hospital de Sant Pau

“

Estamos al principio de una nueva era; no curaremos el alzheimer, pero retrasaremos tanto su evolución que se evitará la discapacidad”



Mercè Boada

Directora médica del ACE Alzheimer Center Barcelona

“

Es un punto de inflexión, uno de esos momentos que se escribirán en la historia de la medicina”



Raquel Sánchez-Valle

Neurologa del hospital Clínic y jefa del grupo de investigación de alzheimer en el Instituto Idibaps

“

Creo que, a partir de determinada edad, se podrá ofrecer detección precoz del alzheimer con análisis de sangre a toda la población”



Marc Suárez-Calvet

Neuroólogo del Barcelona Brain Research Center y del hospital del Mar

“

Están llegando los primeros fármacos que modifican el curso de la enfermedad; es un gran reto para el sistema sanitario”

que requieren ir al hospital. En ensayos clínicos han reducido las acumulaciones de beta-amiloide en el cerebro y han frenado la progresión de los síntomas en personas con alzheimer en fases iniciales, aunque "en este momento aún no sabemos qué beneficio aportarán exactamente estos fármacos", declara Raquel Sánchez-Valle, neuróloga del hospital Clínic y jefa del grupo de investigación de alzheimer en el instituto Idibaps.

El lecanemab está disponible en Austria desde el 25 de agosto y en

Alemania desde el 1 de septiembre, los dos primeros países europeos que lo han introducido. En España, las compañías farmacéuticas y el Ministerio de Sanidad están negociando el precio, un proceso que suele durar meses, paso previo imprescindible para su comercialización.

Nuevas terapias

Expectativas por el Ozempic y contra la neuroinflamación

El descubrimiento fortuito de que la semaglutida (el popular Ozem-

pic) parece reducir el riesgo de demencia en personas que toman el fármaco para la diabetes ha llevado a la compañía Novo Nordisk a realizar dos ensayos clínicos para evaluar su eficacia en personas con alzheimer en fases iniciales. Los primeros resultados de ambos ensayos, en los que participan nueve hospitales españoles, deben presentarse en diciembre en San Diego en el congreso CTAD (por las iniciales en inglés de Ensayos Clínicos de la Enfermedad de Alzheimer).

Asimismo, se están explorando terapias contra la proteína tau, sin pruebas de eficacia hasta la fecha.

Dado que la seguridad de la semaglutida ya se ha establecido en estudios anteriores en personas con diabetes y obesidad, Novo Nordisk ha optado por realizar directamente ensayos clínicos de fase 3, los requeridos para demostrar eficacia en muestras amplias de pacientes. Si los resultados son positivos, la semaglutida se aprobaría próximamente para el tratamiento del alzheimer.

En comparación con el lecanemab y el donanemab –y suponiendo que su eficacia sea equivalente o superior–, la semaglutida tendría las ventajas de que puede tomarse por vía oral, probablemente será más barata, estará disponible en mayor cantidad y tendrá menos riesgo de efectos secundarios. "Pueden ser otro punto de inflexión en el tratamiento, espero que tengamos buenas noticias", declara Mercè Boada.

En el campo de los anticuerpos contra la beta-amiloide, "el lecanemab y el donanemab son solo el principio; ya se están desarrollando más y mejores fármacos", informa Marc Suárez-Calvet, neurólogo del Barcelona Brain Research Center y del hospital del Mar. Por ejemplo, fármacos que penetran mejor en el cerebro, por lo que se espera que sean más eficaces con dosis menores. O que se administrarán por vía subcutánea, en lugar de endovenosa, y no requerirán hospitalización.

También "son muy prometedoras las terapias para reducir la neuroinflamación", que es uno de los fenómenos que más contribuye a la progresión del alzheimer, añade Suárez-Calvet. "Vamos hacia un futuro de terapias combinadas, igual que ha ocurrido en el campo del cáncer y del VIH, en que dispondremos de diferentes dianas para atacar la enfermedad, y buscaremos la opción más adecuada para cada paciente".

Asimismo, se están explorando terapias contra la proteína tau, sin pruebas de eficacia hasta la fecha.

Diagnóstico precoz

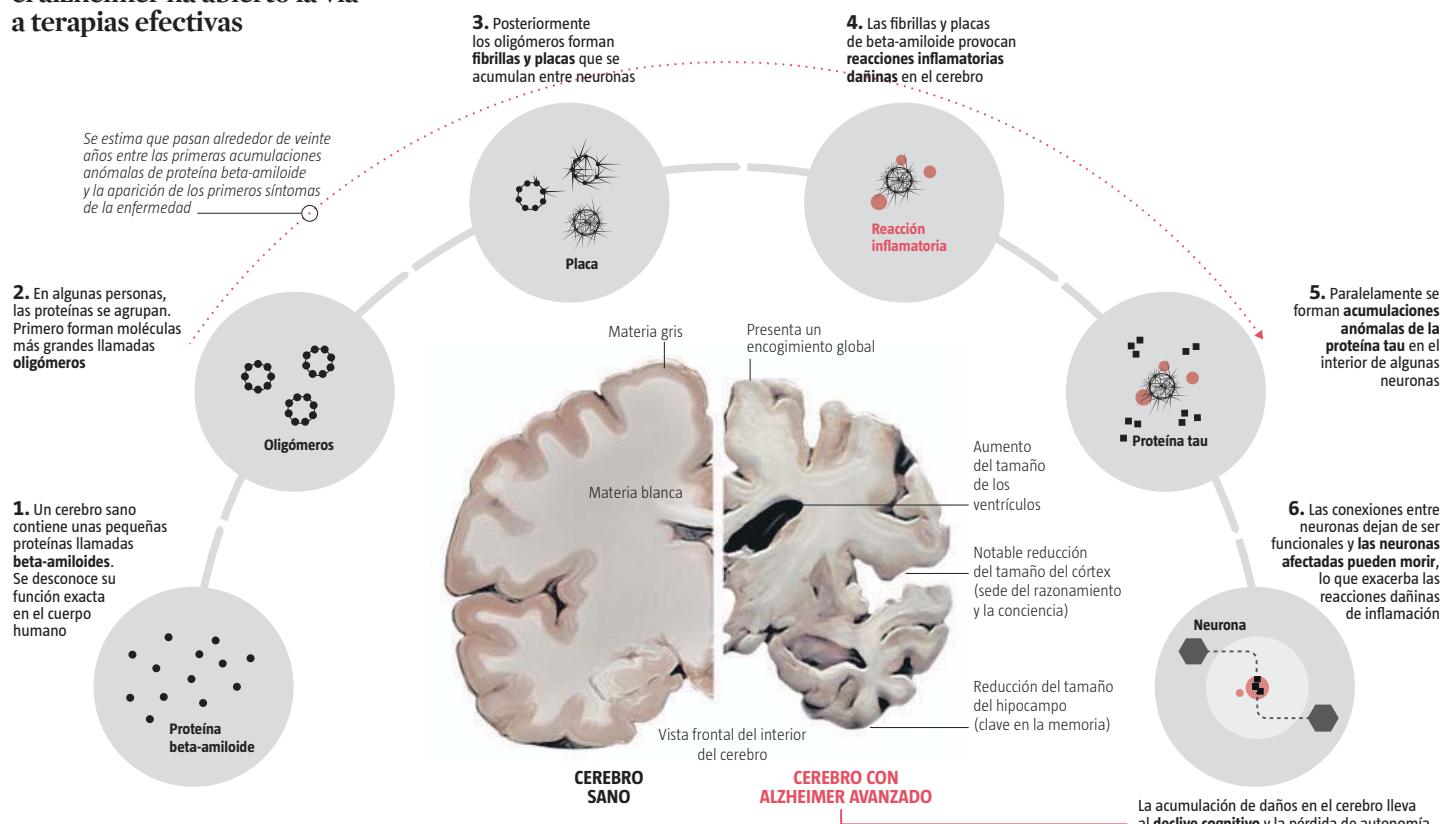
El alzheimer se puede detectar con un análisis de sangre

Dado que los nuevos tratamientos frenan la progresión del alzheimer, pero no reparan los daños que ya se han producido en el cerebro, es necesario un diagnóstico precoz para iniciar la terapia antes de que se produzcan los daños.

Desde hace alrededor de un año, algunos hospitales ya ofrecen diagnóstico precoz con análisis de sangre en la práctica clínica (y no solo con fines de investigación, como anteriormente). Concreta-



Comprender cómo se origina el alzheimer ha abierto la vía a terapias efectivas



FUENTE: 'Nature' y elaboración propia

LA VANGUARDIA

mente, se analiza el nivel de la proteína p-tau217, que viene del cerebro y aumenta en la sangre desde las fases iniciales del alzheimer. "Es una revolución en el diagnóstico", destaca Raquel Sánchez-Valle, del hospital Clínic, que también es coordinadora del grupo de demencias de la Sociedad Española de Neurología.

Con este análisis, ya no será necesario extraer líquido cefalorraquídeo de la médula espinal ni hacer una tomografía del cerebro para visualizar las placas de beta-amiloide, pruebas eficaces, pero costosas y complejas que no se pueden ofrecer a todas las personas con síntomas incipientes de deterioro cognitivo.

Por otro lado, "la eclosión de la IA permite el diseño y análisis de tests cognitivos cortos, rápidos, sencillos y asequibles que nos ayudarán mucho en el cribado y el diagnóstico precoz", añade Mercè Boada.

Perspectiva de futuro La enfermedad ya no causará demencia ni discapacidad

Con el análisis de la proteína p-tau 217 en la sangre, se abre la vía a identificar correctamente a todas las personas con alzheimer en fases iniciales. Con los fármacos que frenan la progresión de la enfermedad, se abre la vía a prevenir la neurodegeneración y a evitar que el alzheimer progrese hacia la demencia. "No curaremos el alzheimer, pero retrasaremos tanto su

evolución que evitaremos la discapacidad", vaticina Alberto Lleó, del hospital de Sant Pau.

Los neurólogos esperan que estos fármacos, que en un primer momento se administrarán solo a personas que ya tienen síntomas, se puedan ofrecer en un futuro también antes de que aparezcan los síntomas. Hay un ensayo clínico en curso en que se administra lecanemab a personas con acumulaciones de proteína amiloide en el cerebro, pero todavía sin síntomas de alzheimer. Los resultados, muy esperados, se prevén para dentro de dos años.

"Si un tratamiento retraza significativamente la aparición de síntomas, se planteará realizar un cribado a toda la población a partir de determinada edad", vaticina Lleó. Este cribado tendría la misma lógica que los análisis de colesterol que se hacen para la prevención cardiovascular. En los casos en que se detecten niveles excesivos, se iniciaría una terapia para evitar daños.

"Aún no hemos llegado a este punto, pero tememos que empezar a debatir qué haremos cuando sea posible", declara Marc Suárez-Calvet, del hospital del Mar.

Retos pendientes

Faltan neurólogos y equipos de resonancia magnética

El 20% de la población tiene placas de proteína beta-amiloide en el cerebro a los 75 años, y el porcentaje aumenta con la edad, in-

forma Raquel Sánchez-Valle. Con más de siete millones de personas mayores de 70 años en España, el sistema sanitario no tiene medios para diagnosticar y ofrecer tratamiento en el futuro inmediato a todas las personas con alzheimer en fases iniciales.

"Pienso que las terapias se extenderán como una mancha de aceite, no como un tsunami. Se empezará con pocos pacientes que cumplan criterios precisos y se ampliará a volúmenes cada vez mayores de población", declara Alberto Lleó.

Un primer cuello de botella es que el lecanemab, el primer fármaco que frena la progresión de la enfermedad, debe administrarse en los hospitales, y los centros sanitarios deberán habilitar espacios para hacerlo.

Además, los anticuerpos contra la proteína beta-amiloide conllevan un riesgo de microhemorragias o edema en el cerebro, un posible efecto secundario que obliga a monitorizar a los pacientes con resonancias magnéticas del cerebro.

Los equipos de resonancia magnética de los hospitales, sin embargo, suelen estar al límite de su capacidad y no pueden incorporar a muchos nuevos pacientes en poco tiempo.

Pero el cuello de botella que se antoja más difícil de resolver es la falta de personal. Según coinciden en destacar los especialistas consultados por *La Vanguardia*, faltan neurólogos y enfermeras es-

pecialistas en alzheimer para atender al gran volumen de pacientes que habrá que tratar.

Con la creación del HUB Alzheimer Barcelona en diciembre del 2024, los profesionales de las principales instituciones que trabajan en alzheimer se han dotado de un foro para analizar las nuevas necesidades sanitarias, coordinarse entre ellos y facilitar que los avances en el diagnóstico y el tratamiento lleguen cuanto antes a los pacientes.

Prevención

Qué puede hacer cada persona para reducir su riesgo

A la espera de que lleguen los tratamientos que frenarán la neurodegeneración y se extiendan los

tests de diagnóstico precoz, en los últimos años se han identificado medidas de prevención que los ciudadanos pueden adoptar para reducir su riesgo individual de desarrollar alzheimer.

La Comisión Lancet sobre demencia –un grupo de expertos internacionales convocado por la revista *The Lancet*– presentó el año pasado 14 factores de riesgo modificables que podrían evitar el 45% de todos los casos de demencia. Los más importantes son el exceso de colesterol (que se puede reducir con dieta y fármacos) y la pérdida de audición (que se puede corregir con audífonos).

"Como norma general, lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro", señala Raquel

Sánchez-Valle: actividad física, dieta sana, tensión arterial controlada y niveles de colesterol adecuados, además de evitar las agresiones del tabaco y la contaminación del aire, favorecen un buen riego sanguíneo del cerebro y reducen el riesgo de alzheimer.

Una buena higiene del sueño emerge también como un hábito que ayuda a prevenir el alzheimer. El efecto protector se atribuye a que el cerebro activa su sistema de limpieza durante el sueño, eliminando residuos a través del llamado sistema glinfático –entre ellos, formas de la proteína beta-amiloide que, si no se eliminan, se acumulan–.

Una mejor prevención hace prever que en un futuro muchos ciudadanos llegarán a edades avanzadas con buena salud neurológica y que la incidencia del alzheimer no se disparará por el envejecimiento de la población.

"Prevención y predicción supondrán un cambio coperniano" en la medicina del alzheimer, declara Mercè Boada, que observa entusiasmada cómo décadas de investigación están fructificando por fin en avances en prevención, diagnóstico y terapias. "Llegará un punto en que el alzheimer tendrá una sintomatología banal, insignificante para nuestra funcionalidad y autonomía", vaticina. "Será una enfermedad crónica estabilizada. Nos faltan unos años, pero es el futuro hacia el que vamos".



Cecilia Orós, primer caso infantil de narcolepsia en Aragón

La zaragozana visibiliza una enfermedad rara que afecta a unos 700 aragoneses: «Me entró la risa y me caí al suelo de repente sin explicación alguna»

T enía solo seis años cuando una carcajada la desplomó en pleno paso de cebra. Cecilia Orós (Zaragoza, 2003) caminaba riéndose con su tía cuando, de repente, el cuerpo le falló y se cayó sin explicación alguna. Aquel tropiezo no fue una travesura infantil ni un accidente menor, fue el primer aviso de una enfermedad rara que marcaría su vida. «Me entró la risa y me caí al suelo», recuerda hoy, con 21 años. Desde entonces la rutina se transformó en visitas médicas, pruebas, fármacos a medio camino entre la esperanza y el ensayo, y un cansancio incontrolable.

Con motivo del Día Mundial de la Narcolepsia, que se celebra hoy, la historia de Cecilia, vecina de La Puebla de Alfindén, visibiliza una enfermedad que afecta a unas 25.000 personas en España. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que un 85% de los casos mundiales podrían no estar diagnosticados y que la demora media supera los diez años. En Aragón, alrededor de 700 personas conviven con esta patología, que suele debutar en la adolescen-

cia (40-50% de los casos) y que en muchos pacientes se acompaña de otros trastornos del sueño.

Cuando los médicos confirmaron el diagnóstico, Cecilia se convirtió en el primer caso de narcolepsia infantil en Aragón y el quinto en toda España. «Era muy raro que se viese en una niña de cinco o seis años con este tipo de síntomas», explica Orós. Según la SEN, lo habitual es que la enfermedad aparezca en la adolescencia o en la edad adulta, aunque hay mucho diagnóstico tardío. «A menudo los síntomas se normalizan y todo ello contribuye a un gran retraso en el diagnóstico», señala la doctora Celia García Malo, Coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la Sociedad Española de Neurología.

El abuelo de Cecilia, Pedro Orós, médico y muy cercano a ella, fue quien advirtió sobre la gravedad de los síntomas. «Esto no se puede dejar pasar, hay que mirarlo», les dijo a sus padres tras el incidente en el paso de cebra. De inmediato fueron a urgencias y surgieron dos diagnósticos: un posible tumor cerebral o algo neu-



Cecilia Orós, primer caso infantil de narcolepsia en Aragón. G. MESTRE

rológico. Por suerte, el escáner descartó la primera opción aunque el camino no fue sencillo.

Somnolencia incontrolable

La narcolepsia es una enfermedad neurológica caracterizada por somnolencia extrema e incontrolable que hace que la persona se duerma en momentos «poco apropiados» del día. En el caso de Orós también están presentes los ataques de sueño y la cataplejía, lo que se explica como una pérdida súbita del tono muscular desencadenada por emociones intensas. «Es como si de repente se desconectase tu cuerpo del cerebro»,

describe Orós. «No puedes moverte, no puedes hablar, incluso a veces me falta fuerza para respirar. Es como estar muerta pero consciente».

Los episodios más graves pueden durar una hora, durante la cual permanece paralizada pero despierta. «Me tengo que aguantar y estar ahí hasta que mi cuerpo decide funcionar». A la dificultad de la afección se suma la dureza de la mirada ajena. «Se ve a las personas narcolépticas como vagas o perezosas, cuando en realidad luchamos para tener un día a día lo más normal posible».

Además de alterar el sueño, la

narcolepsia puede desencadenar otros problemas de salud. Un síntoma 'red flag' en niños es que, de forma repentina, empiecen a dormir más de lo habitual y, casi al mismo tiempo, aumenten de peso, según explica la portavoz de la Sociedad Española de Neurología Pediatrística (Senep), la doctora Milagros Merino.

En el caso de Cecilia, fue diagnosticada con TDAH (Trastorno por Déficit de Atención con Hipervactividad) y con trastorno por atracón, dos condiciones relacionadas con la enfermedad.

Aun así, desde la SEN confían en los avances científicos. «Creamos que los progresos logrados en las últimas décadas en el estudio de la hipocretina, junto con el uso de técnicas de neuroimagen y análisis del sueño, permitirán acortar los tiempos de diagnóstico y desarrollar tratamientos más efectivos en el futuro», explica la doctora Celia García Malo.

La intervención del Salud supuso el cambio que desde hace dos años hace la vida de Cecilia más fácil. Gracias a los médicos se pudo gestionar la importación desde Canadá de un medicamento experimental llamado Wakix. «Lo pidieron específicamente para mí porque ya no sabían qué probar conmigo», narra Cecilia.

Pese a todo, Cecilia ha conseguido cursar sus estudios de Periodismo y trabajar en oficios que sí respetan su enfermedad. Para quienes no entienden su enfermedad, Cecilia lo resume con ironía.. «Si me dicen que no me duerma, me voy a dormir igual». En cambio, cuando habla de quienes la acompañan, se emociona. «A día de hoy puedo decir que tengo a las mejores personas a mi lado».

PAULA MELÚS