

El Alzheimer afecta en las Islas a 6.500 personas, sobre todo, mujeres

■ Los expertos advierten de que más de la mitad de los casos leves están sin diagnosticar, lo que retrasa el inicio del tratamiento.

PÁGINAS 10 Y 11

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER ♦ NO SOLO AFECTA AL PACIENTE, CAMBIA LA VIDA DE TODA LA FAMILIA

JUAN J. GUTIÉRREZ
Santa Cruz de Tenerife

Alrededor de 6.500 personas en Canarias sufren Alzheimer, de ellas el 72,2% son mujeres, enfermedad que afecta a más de 800.000 personas en España y más de 57 millones de personas en todo el mundo, con cerca de 40.000 nuevos casos diagnosticados al año en el país y 10 millones de nuevos registros a nivel mundial, cifras que aumentarán en las próximas décadas alcanzando los 78 millones en 2030 y los 139 millones en 2050, impulsadas principalmente por el envejecimiento de la población.

Esta enfermedad constituye la principal causa de demencia degenerativa primaria entre el 60 y el 70%, y una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. La demencia se caracteriza por un déficit adquirido en diversos dominios cognitivos que generan síntomas conductuales y psicológicos y producen limitaciones y restricciones en los que la padecen.

Según los datos registrados por el SCS, en Canarias la prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer es de 6.474 personas. Por sexos, el 72,2% de las personas que la padecen son mujeres, frente al 27,8% de hombres. Igualmente, la mayor parte de las personas diagnosticadas tienen más de 65 años, lo que representa el 96,66% del total.

A nivel asistencial, el seguimiento de personas con Alzheimer, al igual que el resto de la atención de las demencias y enfermedades neurodegenerativas, se lleva a cabo coordinadamente entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria. Desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso, el paciente dispone de un plan individualizado de atención, que incluya valoraciones y evaluaciones terapéuticas, sociales y de cuidados necesarios.

El tratamiento y seguimiento variará en función de la patología y paciente, pero será integral y multidisciplinar, implicando, en función de las necesidades del paciente y familiares a los diferentes recursos del SCS en atención domiciliar y teleme-



SE HAN IDENTIFICADO ALGUNOS FACTORES GENÉTICOS O AMBIENTALES IMPLICADOS EN EL DESARROLLO

Los expertos alertan de que más del 50% de los casos leves están sin diagnosticar y el retraso entre la aparición de los primeros síntomas y la valoración supera los dos años

Alrededor de 6.500 personas en Canarias sufren Alzheimer; el 72% de las afectadas son mujeres

dicina, hospitalización a domicilio (HADO), intervención social, atención a personas cuidadoras y familias, plan de cuidados de enfermería, tratamiento rehabilitador, cuidados paliativos o atención en urgencias.

FACTORES DE RIESGO

Se desconocen con exactitud las causas que provocan la pérdida neuronal en las enfermedades neurodegenerativas. No obs-

tante, se han identificado algunos factores genéticos o ambientales posiblemente implicados en el desarrollo de este tipo de enfermedades. El principal factor de riesgo en la mayoría de las enfermedades neurodegenerativas es el envejecimiento, por lo que la prevalencia crecerá en un futuro próximo. Otros factores de riesgo asociados a estas patologías son la hipertensión arterial, las dislipemias, la diabetes, los

problemas de tiroides, la depresión, el tabaquismo, la anemia o la hiperhomocisteinemia.

La Sociedad Española de Neurología (SEN) insiste en la importancia de la prevención. Aunque la edad continúa siendo el principal factor de riesgo para desarrollar la enfermedad de Alzheimer, la evidencia científica indica que hasta un 45% del riesgo de desarrollar demencia podría atribuirse a factores de

riesgo modificables relacionados con el estilo de vida y los factores de riesgo vascular.

Cuidando nuestra salud cerebral a lo largo de la vida podremos reducir de forma notable el riesgo de padecer Alzheimer en el futuro. Realizar ejercicio físico, mantenerse cognitiva y socialmente activo, corregir la pérdida de audición o visión, controlar el peso, la diabetes, el colesterol y la tensión arterial, evitar el con-



DE ESTE TIPO DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS. DA

sumo de alcohol y tabaco, prevenir los traumatismos craneoencefálicos y reducir la exposición a la contaminación ambiental ayudan a reducir su impacto.

La enfermedad de Alzheimer arrastra un importante infradiagnóstico en sus fases más leves. La SEN estima que más del 50% de los casos leves están sin diagnosticar, supera los dos años el retraso medio entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico, y entre el 30% y el 50% no recibirán un diagnóstico.

FÁRMACOS

Hay muchas investigaciones dirigidas a ralentizar el deterioro cognitivo. Dos nuevos fármacos indicados para personas con Alzheimer en fase inicial demostraron ralentizar el deterioro cognitivo entre un 27% y un 29% a 18 meses. Aprobados por la Unión Europea, España rechazó incluirlas su financiación pública. Beneficiaría al 4% de los españoles con Alzheimer.

«QUE LOS NUEVOS FÁRMACOS SOLO ESTÉN EN LA PRIVADA ES UN PROBLEMA DE EQUIDAD»

La neuróloga del HUBU Sara Ortega, especializada en demencias, habla esta tarde de las novedades diagnósticas y terapéuticas sobre el alzhéimer en un acto organizado por Afabur



Sara Ortega explicará cómo son los nuevos fármacos tan prometedores -aunque no son la panacea- que han aparecido contra el avance del alzhéimer. / LUIS LÓPEZ ARAICO

ANGÉLICA GONZÁLEZ / BURGOS

El diagnóstico y el tratamiento del alzhéimer atraviesan el primer cambio sustancial en varias décadas que ha encendido una luz de esperanza en muchos pacientes y familias que padecen una patología extremadamente grave y que conlleva un elevado esfuerzo económico, personal y emocional para afrontarla. Y es que hasta hace poco, la enfermedad se identificaba principalmente por sus síntomas y los medicamentos solo podían aliviar algunas manifestaciones, que no todas. Hoy existen pruebas capaces de confirmarla cuando el deterioro todavía es leve y dos fármacos han demostrado que pueden ralentizar moderadamente su progresión.

«Ahora podemos diagnosticar la presencia de la enfermedad mediante biomarcadores -amiloide y tau- incluso cuando el deterioro cognitivo todavía es relativamente leve. Y, además, por primera vez tenemos tratamientos dirigidos contra una de esas alteraciones, el depósito de beta-amiloide, que han demostrado que es posible ralentizar la progresión clínica», explica

Sara Ortega, neuróloga especializada en demencias del Hospital Universitario de Burgos (HUBU), que esta tarde, a partir de las 20 horas, ofrece la conferencia Enfermedad de Alzheimer: novedades diagnósticas y terapéuticas, dentro de los actos organizados por Afabur con motivo del día mundial de esta patología.

Las pruebas permiten detectar en el cerebro los cambios característicos del alzhéimer y confirmar

que es esta enfermedad la que se encuentra detrás de los problemas cognitivos. Ortega pide, sin embargo, ajustar las expectativas. «Los fármacos no son la panacea ni la cura ni son aptos para todas las personas. Ofrecen una oportunidad de ralentización de la enfermedad a pacientes diagnosticados en fases iniciales y pueden permitirles ampliar, de forma modesta, el periodo de tiempo con mejor calidad de vida», aclara.

APUNTE

Cuándo consultar por los fallos de memoria

No todos los olvidos anuncian una enfermedad neurodegenerativa, es conveniente que esto se sepa. La neuróloga Sara Ortega afirma que lo que debe despertar la atención es que los cambios sean progresivos, se repitan y empiecen a afectar a actividades que antes se realizaban sin dificultad. Entre las señales que aconseja consultar se

encuentran formular reiteradamente la misma pregunta, olvidar conversaciones o acontecimientos recientes completos, perderse en lugares conocidos, empezar a tener problemas para controlar las cuentas o la medicación o dejar de comprender instrucciones que antes resultaban sencillas. También conviene acudir al médico cuando es el entorno quien aprecia una pérdida continuada de capacidades: «La clave no es solo olvidar, sino el carácter progresivo de los cambios y su repercusión».

Uno de los principales avances es la posibilidad de adelantar el diagnóstico a la fase de deterioro cognitivo leve, cuando la memoria u otras capacidades funcionan peor de lo esperado, pero la persona todavía conserva su autonomía. En el campo de la investigación, por otro lado, puede detectarse incluso antes de que aparezcan los síntomas.

Los dos nuevos medicamentos, lecanemab y donanemab, actúan contra los depósitos de beta-amiloide (acumulaciones anómalas de una proteína en el cerebro relacionadas con la enfermedad) y reducen alrededor de un 30% la progresión clínica durante los primeros 18 meses de tratamiento, según los ensayos. «No significa que el paciente vaya a mejorar, sino que, aunque el deterioro continúe, en promedio lo hace más lentamente». En este sentido, recuerda Ortega que el HUBU dispone de las pruebas recomendadas por las guías clínicas y las sociedades científicas: técnicas de imagen y análisis del líquido cefalorraquídeo, la sangre y determinadas variantes genéticas. Estas últimas influyen tanto en el riesgo de desarrollar

alzhéimer como en la seguridad de algunos tratamientos.

La autorización europea los limita a pacientes en fases iniciales, con la presencia de amiloide confirmada y que no presenten determinados factores genéticos o médicos que elevan el riesgo. Antes y durante el tratamiento deben realizarse pruebas para vigilar posibles efectos adversos, entre ellos inflamaciones o pequeños sangrados cerebrales, habitualmente sin síntomas, aunque pueden causar dolor de cabeza, confusión, mareos, alteraciones visuales o complicaciones más graves.

El Ministerio de Sanidad y las comunidades autónomas decidieron este verano no financiar ambos fármacos al considerar limitado su beneficio frente al coste, los riesgos y los recursos necesarios y la Sociedad Española de Neurología ha pedido que se reconsidere esta postura. «Somos conscientes de que el beneficio clínico es moderado y de que no son tratamientos exentos de riesgos ni adecuados para todos los pacientes. También entendemos que un sistema sanitario público debe valorar no solo la eficacia,

CUÁNDO:
HOY A LAS 20 HORAS.

DÓNDE:
EN EL SALÓN DE ACTOS DE
FUNDACIÓN CAJA CÍRCULO,
PLAZA DE ESPAÑA, 3

sino el coste, la seguridad y los recursos necesarios para administrar y monitorizar estos tratamientos», señala Ortega.

Con estas limitaciones, recuerda que son «los primeros fármacos que han demostrado que es posible modificar la evolución de la enfermedad de Alzheimer en sus fases iniciales» y que la Agencia Europea de Medicamentos los ha autorizado para una población muy seleccionada con el fin de aumentar sus beneficios y reducir sus riesgos.

«INCORPORACIÓN ORDENADA». A su juicio, hubiera sido preferible buscar una incorporación «ordenada, controlada y evaluable dentro del Sistema Nacional de Salud, en centros con experiencia y con criterios estrictos de selección y seguimiento, en lugar de excluirlos de la financiación pública». La especialista considera que estas terapias podrían, además, impulsar el diagnóstico precoz, ampliar el acceso a las pruebas y mejorar las unidades dedicadas al deterioro cognitivo, una infraestructura que beneficiaría al conjunto de las personas con demencia.

La decisión introduce, además, una diferencia económica en el acceso. «Si el tratamiento solamente puede obtenerse en la sanidad privada, el acceso pasa a depender de la capacidad económica del paciente, lo que plantea un problema de equidad, especialmente tratándose de una enfermedad con un impacto sanitario, familiar y social tan importante».

> 21 de septiembre de 2026 a las 0:00

8-9 HOY SE CELEBRA EL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER



MIGUEL ÁNGEL GONZÁLEZ



21 DE SEPTIEMBRE DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER | CONCIENCIAR, SENSIBILIZAR Y VISIBILIZAR UNA ENFERMEDAD QUE AFI



Una de las salas de La Merced en la que se realizan trabajos manuales.

REPORTAJE GRÁFICO: MIGUEL ÁNGEL GONZÁLEZ

M. VALERO Jerez

Ana va a cumplir el 25 de septiembre 83 años “y mi cabeza la tengo estupendamente”. Comenzó a trabajar siendo una niña, pero dice que ahora está aprendiendo más que en sus años de escuela. Con sus labios pintados y perfectamente arreglada, Ana acude a diario a la que llama “mi casa”. La jerezana es usuaria de la Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Jerez (AFA La Merced).

Ana tiene ‘demencia con cuerpos de Lewy’, una enfermedad neurodegenerativa progresiva que altera las capacidades cognitivas, el movimiento, el comportamiento y el sueño. Se considera la segunda o tercera causa más común de demencia progresiva después del Alzheimer, y ocurre debido a la acumulación anormal de una proteína llamada alfa-sinucleína en las neuronas del cerebro.

“Siempre he sido muy activa, pero todo ocurrió a raíz de morir mi marido. Yo llevaba toda mi casa, salía, entraba, compraba, ¡siete hijos he criado! Pero de repente me quedé como parada en mi casa. Pero aquí he tenido una

Más allá del olvido: aprender a escuchar antes del diagnóstico

AFA La Merced reclama en Jerez un mayor acceso público a las nuevas terapias para el Alzheimer, mientras amplía su centro para reducir una lista de espera de más de 80 familias

transformación, me cuidan mucho y estoy muy contenta”, relata Ana. “Ella llegó en sillas de ruedas (ahora no la necesita) y mírala ahora”, recuerda Javier Pinto, presidente de la asociación.

La demencia con cuerpos de Lewy es un diagnóstico complejo porque al principio se solapa con el Alzheimer y el Parkinson. La enfermedad se caracteriza por una combinación única de síntomas que suelen fluctuar en intensidad día a día: alucinaciones

visuales, trastornos del movimiento (síntomas similares a los de la enfermedad de Parkinson), variaciones impredecibles en la concentración, la atención y el estado de alerta, y trastorno del comportamiento del sueño

Reclamo de AFA La Merced para democratizar los nuevos fármacos

REM son algunos de los rasgos de la enfermedad de Ana.

“Todo lo que cause de manera progresiva un deterioro en la función y en la estructura de las neuronas, está dentro y es algo que tiene que ser estudiado, darle visibilidad. Y sobre todo, los tratamientos que sean accesibles para todas las personas. Cuanta mayor visibilidad se dé y mayores recursos se fomenten, también será más accesible para más personas”, subraya Nazaret Orihuela, psicóloga

de AFA La Merced.

SABER ESCUCHAR AL PACIENTE Y VER SIGNOS DE ALERTA

“No podemos patologizar los despiches normales. Tenemos que empezar a preocuparnos cuando la propia persona ya se está sintiendo extraña, normalmente saben que algo está ocurriendo. Hay que acudir al médico para descartar. Siempre hay que escuchar a los demás, pero a las personas mayores, más todavía”, apunta Orihuela.

“Muchos no sabrán verbalizarlo, pero tú ya a nivel familiar, incluso los vecinos, notan cuando esos despistes esconden algo más: esa persona que siempre ha sido muy organizada y ya no lo es, ya le cuesta más planificar la tarea cuando antes no había problema, las recetas de la comida cambian...”, señala la psicóloga.

El presidente de AFA lo conoce bien. “Mi madre tuvo Alzheimer. Ella desde un principio decía, ‘mira, tengo la cabeza mal’, ‘me despisto mucho’... Pero bueno, fue pasando el tiempo y nosotros veíamos que ella seguía haciendo todo lo de su casa. A



ECTA A MILLONES DE PERSONAS



Nazaret Orihuela acompaña a una usuaria.



Usuarios de la asociación realizan manualidades como recortar y pintar con acuarelas.

veces miramos hacia otro lado para no enfrentarnos al problema", recuerda.

"Ella seguía haciéndolo todo, pero a lo mejor tú sí que lo notabas en la comida, por ejemplo. La comida iba variando, ya no era el mismo sabor. Le echaba mucha sal, o le echaba menos, se olvidaba algún ingrediente, o lo cocinaba de un modo diferente. Y a veces, cuando ya llega el diagnóstico, es tarde", subraya Pinto.

"En una etapa inicial el cerebro utiliza medidas compensatorias. Es más difícil detectar lo que está pasando porque prevalece esa reserva cognitiva", añade Orihuela.

LISTA DE ESPERA Y PROYECTOS FUTUROS

En AFA La Merced llevan 28 años acompañando a personas con Alzheimer y otras demencias y a sus familias. Actualmente atiende a 59 personas en su centro de día, pero saben que detrás de esa cifra hay muchas más familias que necesitan apoyo. La lista de espera para acceder a una plaza superan las 80 personas.

En estos momentos están a punto de culminar una primera fase de ampliación de sus instalaciones que permitirá incorporar 23 nuevas plazas. "Para nosotros es una noticia muy importante. Significa poder atender a más personas y dar respuesta a una necesidad que sabemos que existe en nuestra ciudad. Pero también queremos dejar claro que no queremos quedarnos ahí. La ampliación tiene que continuar. Nuestro



Javier Pinto y Nazaret Orihuela con Ana.

objetivo es poder completar la planta superior y seguir mejorando un centro que debe crecer al mismo ritmo que crecen las necesidades de las personas con Alzheimer y sus familias", subraya Pinto.

Además, la entidad tiene otro proyecto que les hace especial ilusión: la creación de un patio exterior terapéutico y adaptado: "No hablamos simplemente de tener un espacio bonito al aire libre. Queremos crear un lugar seguro donde las personas puedan caminar, moverse, hacer ejercicio, descansar, relacionarse, tomar el sol y mantener durante el mayor tiempo posible su autonomía. Porque cuidar también significa crear entornos que permitan seguir haciendo cosas".

EL NO, NO ES LA RESPUESTA

El 21 de septiembre se vuelve a conmemorar el Día Mundial del Alzheimer. Será, como cada año, una jornada para concienciar, sensibilizar y visibilizar una enfermedad que afecta a millones de personas y que cambia por completo la vida de quienes la padecen y de sus familias.

"Para quienes trabajamos cada día junto a estas personas, el 21 de septiembre es también algo más: es un día de reivindicación. Este año, la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) ha elegido un lema especialmente contundente: 'El no ya no es respuesta'. Y creo que resume perfectamente el momento en el que nos encontramos. Durante

décadas hemos hablado de investigación, de esperanza y de la necesidad de encontrar tratamientos capaces de cambiar el curso del Alzheimer. Hoy, por primera vez, existen medicamentos que han demostrado capacidad para ralentizar la progresión de la enfermedad en determinadas personas diagnosticadas en fases iniciales. No son una cura. No sirven para todas las personas. No revierten el daño ya producido. Pero representan un avance científico que hace unos años parecía imposible. Y, sin embargo, en España seguimos teniendo un problema de acceso", denuncia Pinto.

La Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos decidió el pasado

mes de julio no incluir en la financiación pública los tratamientos con lecanemab y donanemab. La Sociedad Española de Neurología mostró su preocupación ante una decisión que limita su acceso al ámbito privado. Actualmente, el propio Ministerio de Sanidad recoge ambos medicamentos como no financiados por el Sistema Nacional de Salud. "Y aquí aparece la gran pregunta: ¿qué ocurre cuando la ciencia avanza, pero ese avance no llega a las personas que podrían beneficiarse de él? Hablamos de tratamientos destinados a personas en fases muy iniciales de la enfermedad. Personas que todavía conservan muchas de sus capacidades, que pueden tomar decisiones sobre su propia vida y que, precisamente por encontrarse en ese momento inicial, necesitan que las oportunidades que ofrece la ciencia lleguen a tiempo. Por eso el mensaje de CEAFA es claro: el no ya no puede ser la respuesta", reivindica el presidente.

Para Pinto es especialmente importante esta fecha "porque detrás de la palabra Alzheimer hay personas. Personas con una historia, con recuerdos, con gustos, con decisiones y con una vida que no desaparece el día que llega un diagnóstico. Mientras Andalucía recuerda, las personas con Alzheimer nunca serán olvidadas. Ese es, precisamente, uno de los mensajes que deberíamos llevarnos de este Día Mundial".

El Alderdi Eguna celebra sus bodas de oro



POR Carla
Gutiérrez



LA FIESTA DEL PARTIDO NACIONALISTA VASCO LLEGA A SU EDICIÓN NÚMERO 50 BAJO EL LEMA ALDERDIA BIZI. UNA EDICIÓN QUE EL EBB ESPERA QUE SEA "PARA EL RECUERDO"

EL Día Mundial del Alzheimer, el debate –más de un año después– sobre la oficialidad del euskera en la Unión Europea o la entrada del otoño astronómico, entre las otras citas de la semana que comienza.

HOY, LUNES

El Congreso cita de nuevo a Carlos Mazón por la dana

En poco más de un mes se cumplirán dos años de la trágica dana que arrasó la Comunitat Valenciana y acabó con la vida de 232 personas, según el último recuento oficial de la jueza de Catarroja.

Este lunes el expresidente valenciano, Carlos Mazón, y el ex secretario autonómico de Emergencias de dicha comunidad Emilio Argüeso, deberán comparecerán ante la comisión del Congreso de los Diputados que investiga dicha catástrofe.

MARTES, 22 DE SEPTIEMBRE

El debate sobre la oficialidad del euskera vuelve a Europa

Tras más de un año sin avances, el Gobierno español tratará esta semana de reactivar la oficialidad del euskera, el catalán y el gallego en la Unión Europea. A petición del Ejecutivo de Pedro Sánchez, el asunto se incluirá en la reunión del Consejo de Asuntos Generales de este martes en Bruselas.

Si bien no se espera que haya un debate a fondo, será la primera vez desde julio de 2025 que las lenguas cooficiales vuelvan a la mesa de los Veintisiete. En aquel entonces la propuesta chocó con las reservas de varios países, entre ellos Alemania.

MIÉRCOLES, 23 DE SEPTIEMBRE

El verano dice adiós oficialmente

El verano parece que se resiste a marchar, pero lo hará oficialmente esta misma semana. El 23 de septiembre, a las 2:05h de la madrugada, entraremos en el otoño astro-



Cientos de personas asisten a la última edición del Alderdi Eguna. Foto: Miguel Aceru

HOY, LUNES

Día Mundial del Alzheimer

La Sociedad Española de Neurología (SEN) cifra en más 40.000 los casos de Alzheimer que se diagnostican cada año en el Estado. Una enfermedad que solo en el país afecta a más de 800.000. Por eso desde 1994 se celebra su día mundial, una jornada dedicada a sensibilizar a la sociedad sobre una enfermedad que impacta a los pacientes y también a sus familias.

El otoño comienza en el hemisferio norte el día en el que la duración de la noche y el día prácticamente coinciden

Más de 800.000 personas sufren Alzheimer en el Estado, una enfermedad que cada año registra 40.000 nuevos casos

nómico, que durará 89 días y 21 horas.

Su inicio en el hemisferio norte está definido por el instante preciso en el que el Sol cruza el ecuador celeste durante su movimiento aparente de norte a sur. Traducción: el día en el que esto sucede la duración de la noche y el día prácticamente coinciden.

DOMINGO, 27 DE SEPTIEMBRE

El Alderdi Eguna cumple cincuenta ediciones

El PNV prepara este año un Alderdi Eguna "para el recuerdo". Y no es para menos. La fiesta del Partido Nacionalista Vasco conmemora este año en las gasteiztarras campas de Foronda sus bodas de oro.

Para esta edición número 50 El Euzkadi Buru Batzar (EBB) escogió el lema Alderdia Bizi. Porque, según Maitane Ipiñazar, "más allá de la política, el Alderdi Eguna siempre ha sido un día de reencuentros, de abrazos, de unión. De sentirnos parte de un proyecto que merece la pena y que ha construido este país año a año". ●

El Alderdi Eguna celebra sus bodas de oro



POR Carla Gutiérrez



LA FIESTA DEL PARTIDO NACIONALISTA VASCO LLEGA A SU EDICIÓN NÚMERO 50 BAJO EL LEMA ALDERDIA BIZI. UNA EDICIÓN QUE EL EBB ESPERA QUE SEA "PARA EL RECUERDO"

EL Día Mundial del Alzheimer, el debate –más de un año después– sobre la oficialidad del euskera en la Unión Europea o la entrada del otoño astronómico, entre las otras citas de la semana que comienza.

HOY, LUNES

El Congreso cita de nuevo a Carlos Mazón por la dana

En poco más de un mes se cumplirán dos años de la trágica dana que arrasó la Comunitat Valenciana y acabó con la vida de 232 personas, según el último recuento oficial de la jueza de Catarroja.

Este lunes el expresidente valenciano, Carlos Mazón, y el ex secretario autonómico de Emergencias de dicha comunidad Emilio Argüeso, deberán comparecerán ante la comisión del Congreso de los Diputados que investiga dicha catástrofe.

MARTES, 22 DE SEPTIEMBRE

El debate sobre la oficialidad del euskera vuelve a Europa

Tras más de un año sin avances, el Gobierno español tratará esta semana de reactivar la oficialidad del euskera, el catalán y el gallego en la Unión Europea. A petición del Ejecutivo de Pedro Sánchez, el asunto se incluirá en la reunión del Consejo de Asuntos Generales de este martes en Bruselas.

Si bien no se espera que haya un debate a fondo, será la primera vez desde julio de 2025 que las lenguas cooficiales vuelvan a la mesa de los Veintisiete. En aquel entonces la propuesta chocó con las reservas de varios países, entre ellos Alemania.

MIÉRCOLES, 23 DE SEPTIEMBRE

El verano dice adiós oficialmente

El verano parece que se resiste a marchar, pero lo hará oficialmente esta misma semana. El 23 de septiembre, a las 2:05h de la madrugada, entraremos en el otoño astro-



Cientos de personas asisten a la última edición del Alderdi Eguna. Foto: Miguel Acera

HOY, LUNES

Día Mundial del Alzheimer

La Sociedad Española de Neurología (SEN) cifra en más 40.000 los casos de alzhéimer que se diagnostican cada año en el Estado. Una enfermedad que solo en el país afecta a más de 800.000. Por eso desde 1994 se celebra su día mundial, una jornada dedicada a sensibilizar a la sociedad sobre una enfermedad que impacta a los pacientes y también a sus familias.

El otoño comienza en el hemisferio norte el día en el que la duración de la noche y el día prácticamente coinciden

Más de 800.000 personas sufren alzhéimer en el Estado, una enfermedad que cada año registra 40.000 nuevos casos

nómico, que durará 89 días y 21 horas.

Su inicio en el hemisferio norte está definido por el instante preciso en el que el Sol cruza el ecuador celeste durante su movimiento aparente de norte a sur. Traducción: el día en el que esto sucede la duración de la noche y el día prácticamente coinciden.

DOMINGO, 27 DE SEPTIEMBRE

El Alderdi Eguna cumple cincuenta ediciones

El PNV prepara este año un Alderdi Eguna "para el recuerdo". Y no es para menos. La fiesta del Partido Nacionalista Vasco conmemora este año en las gasteiztarras campas de Foronda sus bodas de oro.

Para esta edición número 50 El Euzkadi Buru Batzar (EBB) escogió el lema Alderdi Bizi. Porque, según Maitane Ipiñazar, "más allá de la política, el Alderdi Eguna siempre ha sido un día de reencuentros, de abrazos, de unión. De sentirnos parte de un proyecto que merece la pena y que ha construido este país año a año". ●



«A veces paso tres días a oscuras en la cama, esperando que cese la migraña»

Más de seis millones de personas en España sufre estos intensos dolores de cabeza. Tres mujeres relatan su vida con «ese martilleo»

YOLANDA VEIGA

«De cría, los viernes después del colegio iba con mis primos a jugar donde la abuela. Eran tardes muy divertidas pero aquel barullo me daba un dolor de cabeza tal que, a la vuelta, mi padre me tenía que subir a casa en brazos. Hoy cualquier cosa que se salga de la rutina como trasnochar un poco, el barullo de la ciudad llena de gente, una noticia que emocionalmente me afecte... me provoca el mismo dolor insoportable. No digamos ya el alcohol, no lo pruebo».

Elena Agirre (Bilbao, 46 años) sufre migrañas «desde los 7 años». También su hija mayor. «Cuando le da una crisis, la profesora le lleva a un aula aparte y la deja sola, tumbada en el suelo, en silencio. Hay noches que se despierta por el dolor». Tres días seguidos y más ha llegado a pasar Elena «encerrada a oscuras en la habitación, con una bolsa fría en la frente» esperando que cesara «el martilleo».

Como Elena, más de 6 millones de personas en España sufren migraña, una enfermedad «infradiagnosticada». Son un 13,1% de los adultos y en torno al 10% de los menores. «Comienza a los 4 años y uno de cada tres afectados necesitaría que le tratara el neurólogo en lugar del médico de cabecera. Pero no somos suficientes especialistas y en muchos lugares de España no hay siquiera unidades de cefalea. La migraña, pese a que tiene un enorme impacto en el día a día y genera un coste anual estimado de 6.704 euros por paciente, es la última enfermedad a la que se le hace caso», reprocha Roberto Belvis, coordinador del Grupo de Estudio de Cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

El dolor que provoca solo lo acier-



La media del retraso en el diagnóstico de la migraña en España supera los 6 años. E.C.

tan a describir quienes lo sufren, la mayoría, mujeres. «La sensación es la de un martilleo continuo en la cabeza, a veces detrás del ojo. Un dolor pulsátil intenso», detalla Tania Herrera (San Sebastián, 39 años), enfermera de profesión y paciente. «Sufro dolores de cabeza desde adolescente pero nadie le dio importancia nunca. Estando ya trabajando en la UVI, una zona con mucho ruido y pitidos constantes, recuerdo una crisis terrible. Tuve que encerrarme en un box hasta que vinieron los neurólogos a examinarme y me diagnosticaron migraña. Tengo la suerte de que la medicación que tengo prescrita para una afección cardíaca que sufro tiene un efecto preventivo para las migrañas, que tolero con antiinflamatorios, aunque he llegado a encadenar hasta siete u

ocho días seguidos con dolor».

«No te puedes ni agachar»

Elena, que lleva la contabilidad en una empresa, explica gráficamente qué le sucede en una crisis. «Es como si el cerebro quisiera salirse del cráneo... Algo muy intenso. Hasta tal punto que un movimiento tan natural como agacharse a coger algo del suelo duele tanto que parece que la cabeza se te fuera a caer». Ella nota que le acecha una migraña porque empieza a bostezar «sin estar cansada». «Otros tienen hipo; algunos, un aura visual y notan la vista distorsionada...».

A Maje Díez (Santander, 38) se le pone un ojo «más pequeñito», el estómago se revuelve y los olores le resultan insoportables. Trabaja atendiendo al público por teléfono y, ade-

taron sumatriptán. Hasta entonces lo he pasado 'a pelo', con ibuprofeno y naproxeno, que no me hacían nada. La doctora me decía: 'Si te duele la cabeza, no vayas a trabajar'. Y, ¿qué hago, falto cada dos por tres? En agosto estuve cuatro días seguidos con migraña por culpa del calor».

Elena también empeora en verano «y cada mes antes de que me baje la regla». Toma zomig en pastillas «y en pulverizador nasal cuando ya no puedo más» y cada cuatro meses le inyectan bótox en la sanidad pública. «En Estados Unidos observaron que las mujeres que se ponían bótox por estética sufrían menos dolores de cabeza porque las inyecciones relajan la musculatura. A mí el bótox me ha ayudado. La frecuencia sigue siendo la misma, unas ocho migrañas al mes, pero la intensidad ha bajado».

«Encogida por la calle»

En el caso de Tania, el estrés laboral y las preocupaciones son «disparadores claros» de crisis. Y el ruido. «En Donosti lo llevo bien, pero cuando viajo por trabajo a Madrid las compañeras me dicen que camino por la calle como encogida. El ruido, las luces... me molestan mucho. Mi hijo también es migrañoso y se ha pasado diez años sin poder ir al cine. Tampoco puede ver los fuegos artificiales de la Semana Grande, ni entrar en una perfumería».

A Tania tardaron años en diagnosticarle, pero ella lo detectó enseguida en su hijo. «Era pequeño y estábamos en una feria medieval. Había mucha gente, follón, música... y, de repente, se puso a vomitar. A los niños les pasa también que se quedan sin fuerzas con la migraña. A veces, se tumban en el suelo y se quedan dormidos, es como si se les apagara el cerebro», relata.

Las migrañas son un problema serio para su hijo; lo son también para Elena, Maje y Tania, que se sienten «incomprendidas». «A la gente le cuesta entender que un dolor de cabeza condicione de esa manera. Por eso, a veces vas a currar con la cara desencajada pero, por no dar explicaciones, te preguntan qué tal y dices: 'Bien, bien'», comenta Elena.

Ellas, al menos, tienen un diagnóstico. Un 40% de los afectados en España ni siquiera sabe todavía que ese dolor horroroso de cabeza que sufren es migraña. Y no, no se les va a pasar con un paracetamol. «El retraso en el diagnóstico supera los 6 años», recuerdan desde la SEN.

LAS AFECTADAS

TANIA HERRERA (DONOSTIA)

«Mi hijo también es migrañoso: no puede ver los Fuegos en Semana Grande ni entrar a una perfumería»

ELENA AGIRRE (BILBAO)

«He llegado a pasar más de tres días seguidos a oscuras en la habitación con una bolsa fría en la frente»

más del dolor, sufre una molesta niebla mental. «Hay días que no me salen ni las palabras. Llevo doce años horribles y hace unos meses me rece-

> 21 de septiembre de 2026 a las 0:00

TRIBUNA Parece que, por fin, caminamos resueltamente por la senda que nos ha de conducir a que el temible apellido de aquel médico alemán no sea más que uno de los epígrafes del programa de la asignatura Historia de la medicina

Alzhéimer y familia

ELISA CHULIÁ

SI EL PRESENTE de nuestros jóvenes nos preocupa, de su vejez ni hablamos. Muchos de ellos (¿todavía?) sin vivienda propia, sin pareja estable, sin hijos y sin un empleo blindado ante el avance de la inteligencia artificial, vislumbran un porvenir difícil, con más estrecheces y penuria que holgura y bienestar. Pero las sombrías perspectivas de futuro que a menudo albergan –y albergamos sus madres y padres– descuentan algunas ganancias extraordinarias en calidad de vida de las que muy probablemente serán beneficiarios; ganancias generadas por progresos en las ciencias médicas, entre los que cabe destacar el control de las enfermedades que provocan demencia, a la cabeza de las cuales se encuentra el alzhéimer.

Apenas hace unos meses, la prestigiosa revista *The Lancet* anunciaba «una nueva era de la neurología», celebrando tanto los avances en el uso de biomarcadores y neuroimágenes para detectar alteraciones neurodegenerativas como la aprobación y la autorización de comercialización de nuevos medicamentos (anticuerpos monoclonales antiamiloides) que prometen ralentizar el deterioro cognitivo en estadios tempranos de la enfermedad de Alzheimer. Parece que, por fin, caminamos resueltamente por la senda que nos ha de conducir a que el temible apellido de aquel médico alemán que, a principios del siglo XX, descubrió placas amiloides y ovillos neurofibrilares en el cerebro de una paciente de poco más de 50 años no sea más que uno de los epígrafes del programa de la asignatura Historia de la medicina.

Sin embargo, los prometedores tratamientos (lecanemab y donanemab) aún no se financian con recursos públicos en muchos países, entre ellos,

España. Por lo demás, el alcance potencial de estos tratamientos es limitado, ya que su eficacia depende de que la enfermedad se halle en una fase inicial. La Sociedad Española de Neurología (SEN) ha estimado en menos del 5%

Los «hogares con demencia» suponen en España un 4% aproximado del total

la proporción de pacientes que podrían beneficiarse hoy de estos nuevos medicamentos.

De momento, pues, el paso del tiempo no hace más que aumentar el número de personas que en unos años recibirán diagnósticos de alzhéimer, toda vez que la insidiosa proteína beta-amiloide comienza a acumularse bastantes años antes de que aparezcan los síntomas y signos de deterioro cognitivo y las primeras alteraciones ostensibles de la conducta. Hoy, en España, ese número oscila entre 800.000 y 1.000.000, según las fuentes que se consulten. El rápido aumento de la población mayor permite pensar que esta cifra crecerá significativamente, incluso si también en España estuvieran disminuyendo las tasas de prevalencia por edad, como indican algunos estudios epidemiológicos recientemente realizados en otros países occidentales.

Por tanto, la justificada satisfacción por este «cambio de paradigma» en el diagnóstico y las terapias contra el alzhéimer no nos puede distraer de un presente y un futuro próximo muy complicados. Queda aún una larga travesía por el desierto antes de alcanzar la tierra prometida: un mundo, si no libre de alzhéimer, en el que esta enfermedad que hoy padecen en torno a 40 millones de personas haya pasado a considerarse «rara».

Como sociedad hemos de prepararnos ante un aumento de las personas con alzhéimer y, por tanto, ante varias décadas de sufrimiento; un sufrimiento que recae, en primer lugar, sobre las personas enfermas que cada mañana cobran conciencia de su enfermedad mientras esta no les priva de esa facultad. Soportar la conciencia de la pérdida progresiva e implacable de las capacidades cognitivas, la memoria y la identidad requiere una fortaleza de ánimo tan incommensurable como el valor de los testimonios de pacientes que, en estadios tempranos de la enfermedad, han narrado sus experiencias (véanse, ejemplarmente, los documentales *Bicicleta, cuchara, manzana* y *Tengo alzhéimer, pero sigo siendo yo*, producidos por la Fundación Pasqual Maragall y la Confederación Española de Alzheimer [CEAFA], respectivamente; o las memorias de la actriz Carme Elias, tituladas *Cuando ya no sea yo*).

Pero ese sufrimiento de los pacientes se desborda en sus familias y en los hogares, donde reside el 80% de las personas enfermas con demencia, según estimaciones de CEAFA. Cuando el alzhéimer entra en una casa, cambia la vida de todos los convivientes y, especialmente, la de quienes asumen la responsabilidad de cuidadores (sobre todo, cuidadoras) principales. Y no son pocos esos «hogares con demencia»: un cálculo aproximado permite cifrarlos en un 4% de todos los registrados en España.

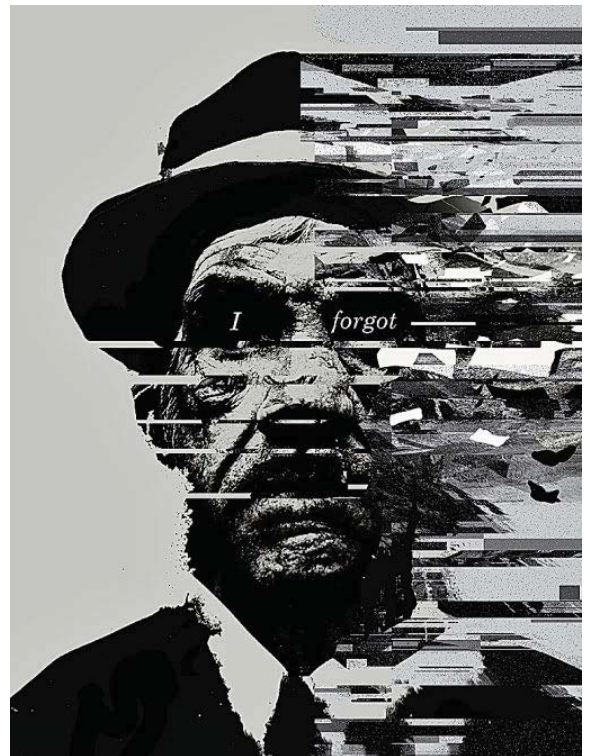
El hogar constituye el ámbito más seguro de control de la persona enferma, pero, por ello mismo, también el enclave por excelencia de las manifestaciones patológicas del alzhéimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Quienes cuidan en el hogar de las personas que padecen demencia en fases intermedias y avanzadas están expuestos a un malestar específico que se alimenta no solo del cansancio físico, sino también del temor al progreso de la enfermedad –y, con él, la disolución progresiva de la conciencia espacio-temporal, la personalidad y hasta la identidad–, de conflictos intrafamiliares por cómo se ejercen y/o se reparten las tareas de cuidado, y, no pocas veces, de sentimientos de culpabilidad por no atender a las personas enfermas con más paciencia y más consideración de sus limitaciones. Abundan los testimonios sobre cogedores de este malestar en obras autobiográficas en diversos formatos: ensayos, relatos literarios, novelas gráficas, documentales, podcasts y películas.

La experiencia concreta de este «sufrimiento compuesto» de los familiares cuidadores –tan profundo y persistente que a menudo extiende sus efectos más allá de la muerte de la persona enferma– depende de factores individuales tales como el carácter personal, la actitud ante la vida o la relación sentimental con la persona enferma. Pero también depende de variables como la composición del hogar, las relaciones entre sus miembros, la disponibilidad de apoyos informales en la propia red familiar o comunitaria, y la capacidad de acceder a apoyos formales ofrecidos por el sector público y/o el privado. Así, por ejemplo, los hogares multipersonales en los que prevalece la concordia y la capacidad de alcanzar acuerdos están mejor preparados para absorber el impacto desestabilizador y el

sufrimiento que genera la convivencia con una persona que padece demencia. También se encuentran en mejor posición los hogares que cuentan con rentas suficientes para contratar servicios de apoyo en el sector privado que complementen o sustituyan a los que ofrece el sector público.

EN PRINCIPIO, cuanto mayor es el tamaño del hogar y su nivel de renta, así como también la red de familia y amigos que puedan ayudar en las tareas de cuidado, menos extenuante y más soportable resulta el cuidado de las personas enfermas, y menos oneroso el peso del sufrimiento asociado. Todo esto puede resultar evidente, pero dándolo por supuesto, apenas se dice ni se discute en el ámbito público ni se tiene en cuenta en el diseño de programas de abordaje del alzhéimer y otras demencias. No extraña que quienes sufren en su propia carne o en la carne de un ser querido la «enfermedad del olvido», se sientan olvidados.

Muchos *baby boomers* –nacidos entre 1958 y 1977, un periodo durante el cual la cifra anual de nacimientos nunca bajó de 650.000, acercándose en algunos años a los 700.000– ya hemos tenido, tenemos o vamos a tener experiencias directas con el alzhéimer, sobre todo, como familiares de personas enfermas, pero también como afectados. La cantidad de cuidados altamente exigentes en tiempo, energía y resistencia emocional que estamos llamados a prestar aumentará en los próximos años. Pero si, como sociedad, logramos ahorrar a nuestros jóvenes gran parte de estas penas



RAÚL ARIAS

que hoy sufren en silencio centenares de miles de hogares españoles, podremos sentirnos menos inquietos y más conformes ante su futuro.

Alcanzar ese objetivo requiere más inversión en investigación responsable, de calidad y con impacto contrastable, y también una estrategia para aumentar la accesibilidad de métodos de detección temprana y nuevas terapias que debe negociarse razonable y viablemente con la industria farmacéutica. Reivindicemos no solo hoy, Día Mundial del Alzheimer, estos propósitos y no nos olvidemos de reconocer la labor impagable que diariamente llevan a cabo las familias cuidadoras.

Elisa Chuliá es profesora de Sociología de la UNED e investigadora de Funcas.

> 21 de septiembre de 2026 a las 0:00

Cada año se diagnostican más de 700 nuevos casos de demencias en Lugo

Neurología del Hula cuenta con una consulta específica para demencias cuando estas son complejas o afectan a alguien joven, para afrontar una realidad cada vez más cruda. Y es que estas dolencias, con el alzhéimer, del que hoy se celebra el día mundial, a la cabeza son cada vez más habituales, con más de 700 nuevos casos en Lugo cada año, para un total de 10.000 pacientes diagnosticados en la actualidad. La UE aprobó los nuevos fármacos, pero la Seguridad Social no los financia por su elevado coste, y solo se recetan en la sanidad privada, lo que causa un conflicto ético a los especialistas. > 2-3

Son ya unas **10.000 personas** las que padecen una de estas dolencias, **la mayoría alzhéimer**, de la que hoy es el día mundial ► Los **nuevos tratamientos** no están financiados y solo llegan a la privada

Más de setecientos lucenses reciben cada año un diagnóstico de demencia

► Neurología del Hula cuenta con una consulta específica a la que se derivan los casos más complejos y precoces. La no financiación de los nuevos medicamentos contra el alzhéimer sitúa a los especialistas ante un dilema ético

MARÍA PIÑEIRO

mpineiro@elprogreso.es

LUGO. Más de 700 lucenses y sus respectivos familiares tienen que escuchar cada año un diagnóstico muy difícil de recibir, el de la demencia. Unas 10.000 personas de la provincia viven con una, la mayoría con alzhéimer, que es la más común aunque no la única.

"Dependiendo del grado de afectación que tenga, lógicamente también es duro para el paciente, pero creo que es peor para la familia. Y diría que cada vez se recibe peor porque se es más consciente de lo que implica", señala Jesús García de Soto, neurólogo del Hula al frente de la consulta de demencias, que arrancó el pasado mes de junio. Todos los especialistas del servicio ven esas patologías por lo que para esa consulta específica se reservan los casos de manejo más complicado, los que comienzan más jóvenes, con manifestaciones más raras o que tienen base genética.

Por el momento, dado que ha echado a andar este mismo verano y tiene lugar una vez al mes, han pasado por ella pocos pacientes. El más joven, de 55 años. Las demencias se consideran precoces cuando se presentan en personas de menos de 65 o incluso, de menos de 70 años.

En cuanto a las manifestaciones, en el alzhéimer son más comunes las alteraciones del lenguaje que las visuales. "Estas son más difíciles de detectar. Por ejemplo, hay una variante como la atrofia cortical posterior, que implica que el paciente tiene dificultad para integrar la información espacial, las letras, los dibujos o altera ciertos objetos, los ve de forma distinta...", indica.

También se consideran raras otras como el llamado síndrome corticobasal. "El paciente mueve con dificultad un lado del cuerpo, como ocurre con el párkinson, y también puede tener afectación en su sensibilidad. Al principio puede ser sutil pero puede acabar produciéndose algo que se llama 'mano ajena', que es que la mano actúe sin que el paciente la guíe e incluso sin que la reconozca, pensando por ejemplo que corresponde al médico que le está examinando", indica el doctor García de Soto.

Con esos ejemplos, el especialista deja claro que "no todos los problemas de inicio son de memoria", dice. En otras demencias, como las frontotemporales, el paciente hace comentarios inapropiados, se ríe en situaciones nada jocosas o al revés, está muy apático en otras que pueden ser cómicas.

De cualquier forma, admite que si son las pérdidas de memoria la razón que con más frecuencia lleva a los pacientes a la consulta de Neurología. "Lo más típico es

que sus familiares perciban que se despistan, que empiezan a repetir muchas preguntas, muchas ideas, muchas frases o que pierden objetos de forma muy frecuente, pero, sobre todo, que les limita la vida", explica y hace hincapié en ese detalle: los olvidos deben preocuparnos cuando "limitan claramente nuestra vida diaria".

Aunque los médicos reciben también a pacientes inquietos por sí mismos, las alertas más ciertas suelen llegar a los demás. "Por decirlo de una manera un poco de andar por casa: es más frecuente que haya patología de verdad, un deterioro cognitivo de verdad, cuando lo notan quienes están a nuestro alrededor, cuando aquellos que tenemos cerca perciben un cambio con respecto a lo que es habitual en nosotros", apunta.

NUEVOS FÁRMACOS. Este es un Día del Alzhéimer especialmente agri dulce para los neurólogos españoles que ejercen en la sanidad pública porque es el primero en el que ya están en el mercado dos nuevos fármacos para la enfermedad pero sin contar con financiación de la Seguridad Social, por lo que únicamente se prescriben en centros privados.

"¿Por qué se tomó esta decisión? Parece que es cierto que hay ese efecto biológico, que limpia de forma muy potente la proteína amiloide del cerebro. Y también retrasa un poco la progresión de la enfermedad. Lo que demostraron los estudios es que el efecto se mantiene unos 18 meses, ganando unos 6 meses de calidad de vida más o menos", explica el neurólogo al frente de la consulta de demencias del Hula.



Jesús García de Soto
Neurólogo del Hula

Es muy difícil recomendar fármacos cuando entra en juego la economía del paciente, de toda la familia, en realidad"

La expectación ante el lecanemab y donanemab hace que muchos pacientes pregunten en consulta por esos fármacos. Como ocurre con el conjunto de la especialidad, y denunció la Sociedad Española de Neurología este verano en un comunicado tras saber

que no se financiarían, el doctor García de Soto también cree que se pone a los médicos ante un evidente conflicto ético.

"Es muy difícil hacer recomendaciones así cuando entra en juego la economía de un paciente, de una familia entera en realidad,



Una enferma de alzhéimer realiza ejercicios. EP



> 21 de septiembre de 2026 a las 0:00

porque son fármacos muy caros", señala, sobre un tratamiento que tiene un precio de 56.000 euros. Esa sería la cantidad por los 18 meses de tratamiento con ese medicamento, sin incluir otros gastos como la repetición de resonancias, pruebas de control para observar si efectivamente se está eliminando la placa.

"Nos pone ante un dilema ético y nos limita a la hora de tomar

El tratamiento de 18 meses con uno de esos nuevos medicamentos autorizados pero no financiados tiene un precio de 56.000 euros

una decisión", admite y recuerda que no financiarlo, pero sí aprobarlo para su prescripción en los centros privados implica que se vean afectados los principios de equidad e igualdad, ya que solo unos pocos pacientes tendrán acceso a ellos.

Al mismo tiempo reconoce que los beneficios de los fármacos son limitados porque no curan la enfermedad, pese a eliminar beta amiloide. "Es que si detuviese por completo la progresión o la curase sí estaría financiado", explica.

La Clínica Universidad de Navarra se ha convertido recientemente en el primer hospital español en administrar una de esas moléculas a un total de 30 pacientes con alzhéimer en su fase inicial.

Conferencias y talleres

Afalu instalará hoy, con motivo del día de visibilización de la enfermedad, mesas informativas de sensibilización en las calles de Lugo. A las 16.30, en la Casa do Saber, se estrena un vídeo y se celebra la actividad divulgadora Ciencia á feira.

Para el 24 está previsto un taller de reminiscencia en el centro de Cospeito y, para el 30, el inicio del programa 'A túa saúde' en el ayuntamiento de Outeiro de Rei.





Los neurólogos reclaman pruebas de diagnóstico precoz para mitigar el impacto del alzhéimer

- Profesionales y familiares reivindican el acceso a tratamientos farmacológicos que permitan ralentizar su avance
- La enfermedad afecta a más de 25.000 personas en Aragón

ZARAGOZA. El alzhéimer tiene un efecto devastador para las familias. Pequeños olvidos pueden ser la primera señal de alarma de una enfermedad neurodegenerativa que provoca el deterioro de las capacidades cognitivas, especialmente la memoria, el lenguaje, la orientación y la capacidad para realizar actividades cotidianas. Al impacto emocional se suma la sobrecarga de cuidados y las consecuencias económicas. Ante esta realidad, y coincidiendo hoy con el día mundial de esta enfermedad, que en Aragón afecta a más de 25.000 personas, asociaciones de afectados y profesionales reclaman un diagnóstico precoz y reivindican el acceso a fármacos que ralenticen su avance.

Cada año se diagnostican alrededor de 1.100 casos en la Comunidad, y más de 700 corresponderían a mujeres. Se estima que en 2025 se produjo un millar de fallecimientos por alzhéimer y otras demencias en la región, según da-

tos de la Sociedad Española de Neurología (SEN). Más del 50 % de los casos aún leves siguen sin identificar y el retraso medio entre los primeros síntomas y el diagnóstico supera los dos años.

Actualmente, menos del 20 % de los diagnósticos de alzhéimer se realizan con apoyo de biomarcadores en sangre. Los expertos insisten en elevar su uso hasta el 80 o 90 % para mejorar la detección precoz. No en vano, esta enfermedad es responsable de más del 60 % de las situaciones de dependencia reconocidas en todo el país y supone un coste sociosanitario muy elevado. Para la presidenta de la Sociedad Aragonesa de Neurología (Saran), Elena Muñoz Farjas, «el diagnóstico precoz en fase de deterioro cognitivo leve, en el que todavía no hay demencia, permite que el tratamiento farmacológico y no farmacológico sea mucho más eficaz». El objetivo es «tratar, ralentizar y prevenir su progresión».

«El pronóstico en fase de deterioro cognitivo leve permite que la terapia farmacológica y no farmacológica sea mucho más eficaz»

«Tras el diagnóstico inicial hay mucha desinformación, por lo que se debería transmitir muy claro a las familias qué es y cómo afrontar la enfermedad»

Según las estimaciones, alrededor de un 4 % de las personas con alzhéimer en España podría beneficiarse de dos nuevos fármacos aprobados por la Unión Europea capaces de ralentizar su progresión en fases iniciales, limitando su acceso a la prescripción pri-

vada. Ambos tratamientos cuentan ya con la autorización de comercialización de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) y han comenzado a utilizarse en países como Estados Unidos, Reino Unido, Japón o China. La neuróloga Elena Muñoz considera que «hay que dar el paso y ofrecer a los pacientes estos tratamientos en la sanidad pública para que se pueda beneficiar el mayor número de personas».

Los profesionales de la sociedad científica aragonesa subrayan la importancia de la prevención. Aunque la edad es el principal factor de riesgo para desarrollar la enfermedad, la evidencia científica indica que hasta un 45 % del riesgo de desarrollar demencia podría atribuirse a «factores de riesgo modificables relacionados con el estilo de vida y los factores de riesgo vascular». Por ello instan a mantener buenos hábitos y corregir la pérdida de audición o visión. Desde Saran aprovechan el Día Mundial del Alzhéimer para reivindicar «la importancia de seguir avanzando en investigación, diagnóstico precoz, prevención y acceso a las nuevas opciones terapéuticas».

La Confederación Española de Alzhéimer y otras Demencias (Ceafa) estima en unos 35.000 millones de euros el coste anual de la enfermedad. Por su parte, un reciente informe de la Fundación Pasqual Maragall sitúa en 42.000 euros anuales por persona la media del coste económico asociado a la enfermedad, una cifra que puede superar los 77.000 euros en

las fases avanzadas. Las familias asumen el 86 % de esta cantidad, frente a un 8 % correspondiente al gasto sanitario. Además, en ocho de cada diez casos el cuidado de la persona con alzhéimer recae en un familiar, principalmente mujeres, que dedican una media de 70 horas semanales a esta labor.

«Una atención integral»

Desde la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y otras Demencias de Zaragoza (Afedaz), la presidenta, Teresa Díaz de Terán Pelegrín, y el gerente, Pedro Salazar, reivindican también un diagnóstico precoz y el acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos.

Esta entidad sin ánimo de lucro trabaja desde 1992 para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus familias. Ofrecen servicios de orientación, apoyo psicológico, estimulación cognitiva y atención diurna, residencial y domiciliaria: «La atención es especializada y adaptada a las necesidades de cada persona».

Reconocen que «aunque el alzhéimer está asociado a la edad, cada vez llegan pacientes más jóvenes, a los que se ha diagnosticado antes». «Tras este momento hay mucha desinformación, por lo que se debería transmitir muy claro a las familias qué es y cómo afrontar la enfermedad», indican. Afedaz ofrece «una atención integral» adaptándose a la evolución de la enfermedad, desde el centro de psicoestimulación, al centro de día o a la residencia.

E. PÉREZ BERIAIN



DÍA MUNDIAL DE LUCHA CONTRA LA ENFERMEDAD

Novedades para tratar el Alzheimer

Las limitaciones en Europa al uso de los nuevos fármacos

En una colaboración previa en este medio, allá por noviembre de 2024, me hacía eco de la aprobación, por parte de la European Medicines Agency (EMA), organismo encargado de la aprobación de nuevos fármacos en la Unión Europea, de Lecanemab, fármaco destinado al tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer (EA). Se unía así a las decisiones adoptadas con anterioridad por otras agencias reguladoras, como la Food and Drug Administration (FDA) de EEUU, la Medicines and Healthcare products Regulatory Agency (MHRA) del Reino Unido o la PMDA de Japón.

En abril de 2025, la misma EMA autorizó un segundo fármaco con esta misma indicación, el Donanemab. Ambas moléculas son las primeras en ser aprobadas tras más de 20 años de espera en una patología, que como la EA, lo demanda con necesidad imperiosa, pues a diferencia de los fármacos hasta ahora disponibles (Donepezilo, Memantina...), su efecto no se limita al meramente sintomático sino que, por vez primera, actúan sobre la enfermedad propiamente dicha, conllevando una ralentización en su evolución estimada entre el 27-35% a los 18 meses de su uso.

Aunque disponibles para uso clínico desde hace ya unos tres años en países como EEUU, su disponibilidad en nuestro entorno europeo sigue siendo muy limitada y en nuestro país no ha sido hasta este mismo mes de septiembre cuando unos pocos hospitales (de momento limitados al ámbito privado) los han implementado. La razón, la negativa por parte del Mi-



VALENTÍN MATEOS

nisterio de Sanidad a su financiación por parte del Sistema Nacional de Salud, negativa tomada el pasado día 15 de julio.

Apenas dos días más tarde, la Sociedad Española de Neurología (SEN) emitió un comunicado oficial mostrando su «preocupación ante la decisión de no financiación por el Sistema Nacional de Salud de lecanemab y donanemab para la enfermedad de Alzheimer». En ese comunicado se resaltaban dos aspectos fundamentales, a saber: 1) Que el denegar por parte del sistema Nacional de Salud (SNS) un tratamiento con el aval de la EMA a personas que podrían experimentar un retraso en la evolución de la enfermedad, dejando libre la vía a la prescripción privada introducía

una barrera económica que vulnera el principio de equidad del Sistema Nacional de Salud (SNS), «creando diferencias inaceptables según la capacidad económica de los pacientes y sus familias y rompiendo los principios de universalidad y cohesión que inspiran nuestro sistema sanitario y del que estamos tan orgullosos»; y 2) que «excluir estas terapias del SNS retrasa la modernización de la atención pública a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias», por cuanto su puesta en marcha obliga, como recogía en mi colaboración de 2024, «a una deriva positiva en el modo de abordar el diagnóstico de la EA en nuestros hospitales al modo como la fue la implantación del Código Ictus y las Unidades de

Ictus cuando se aprobaron los primeros fibrinolíticos a comienzos de los 2000».

Transcurridos ya dos meses de la negativa ministerial, nos encontramos ahora en un goteo de noticias en los medios de comunicación en las que se informa de los primeros pacientes atendidos con estos fármacos en algunos hospitales privados de diferentes comunidades de nuestro país. Así las cosas, nos toca ahora a los neurólogos posicionarnos ante nuestros pacientes (y sus familias) para, en aquellos casos que se cumplan los criterios para beneficiarse de estos fármacos (diagnóstico de EA confirmado por biomarcadores, estadios clínicos iniciales) y se hayan excluido las causas que se sabe pueden conllevar un aumento del riesgo tras su uso (estadios clínicos avanzados, tratamiento con anticoagulantes, ser portadores del genotipo APOE 4.4 o confirmación en RM de angiopatía amiloide o múltiples microhemorragias), aconsejarles si esperar la decisión futura del ministerio en lo que a aprobación de su financiación pública se refiere, aun a costa de asumir que esa espera puede conllevar que ese paciente ahora candidato a beneficiarse pueda no serlo el año próximo, o animarlos a acudir a un hospital privado en el que puedan recibir el fármaco ya.

En una práctica clínica como la mía personal, en la que la problemática cognitiva ha pasado a ser el principal motivo de consulta y con más de 190 pacientes con diagnóstico confirmado por biomarcadores solo en el último año, la mayoría de ellos (en los casos incipien-

tes, la totalidad) también con evaluación neuropsicológica reglada para su estadiaje y con los estudios pertinentes para excluir los no candidatos, me encuentro con que un gran número de familiares me expresan su intención de «sacrificarse en lo económico» para que el esposo/esposa/madre/padre enfermo no se quede al margen de esta oportunidad. Es por ello que, tomada esa decisión por paciente/familia, ya he trasladado las historias de algunos de ellos a hospitales con disponibilidad para llevar a cabo estos tratamientos. Mayor dilema lo será para mis colegas del ámbito público, que también se verán obligados a decidir si esperar a que el ministerio cambie de opinión (¿cuándo?) o recomendar a sus pacientes que, si pueden permitírselo, acudan a la vía privada.

Así las cosas no puede por menos que terminar esta colaboración transcribiendo literalmente, la conclusión final de la Sociedad Española de Neurología a la que pertenezco y que dice así: «La SEN solicita encarecidamente a los representantes de la Comisión Interministerial de Precios de los Medicamentos y Productos Sanitarios (CIPM) que reconsideren esta resolución. La SEN muestra su plena disposición para colaborar con las autoridades sanitarias, las comunidades autónomas y las asociaciones de pacientes para definir circuitos asistenciales seguros, eficientes y sostenibles. La enfermedad de Alzheimer constituye un reto sanitario y social de primer orden en España, no se trata de un problema de salud exclusivamente individual. Afrontarlo, como sociedad exige decisiones innovadoras alineadas con la evidencia y la equidad», petición que, como no podía ser de otra manera, comparten también la mayoría de asociaciones de pacientes con EA».

Valentín Mateos en neurólogo

