



DÍA INTERNACIONAL Concienciación

Parar no es una opción contra el Párkinson

■ En el Día Internacional del Párkinson la Asociación de Familiares y Enfermos de Párkinson de Rota han querido concienciar sobre esta enfermedad incurable **P6**



12 Abril, 2024

ASOCIACIONES AFEPA llevó a cabo una serie de actividades por el Día Internacional del Párkinson

Día Internacional del Párkinson: Parar no se contempla como una opción real

DIFERENTES ACTIVIDADES Destacando la mesa informativa ubicada al inicio de la calle Charco hasta una marcha y estiramientos en el paseo marítimo para concienciar a la ciudadanía roteña de esta enfermedad sin cura

Mario Niño

ROTA | El 11 de abril fue el Día Internacional del Párkinson y la Asociación de Familiares y Enfermos de Párkinson Rota (AFEPA) ha querido realizar una serie de actividades, donde destaca su mesa informativa ubicada en el principio de la calle Charco, para visibilizar y dar a conocer los principales aspectos que determinan esta afección cerebral que causa trastornos del movimiento, mentales y del sueño, dolor y otros problemas de salud.

Una iniciativa que vienen realizando desde los inicios de su fundación en 2019 y que en esta ocasión refrendan en su quinto aniversario bajo el lema de "Parar no es una opción".

Esta Asociación cuenta con 22 enfermos de párkinson que participan en los diferentes talleres semanales que se desarrollan en la sede de la AFEPA.

Logopedia, estimulación cognitiva y monitor deportivo son los ejes principales de la vida cotidiana de esta Asociación.

Han querido realizar sus correspondientes quehaceres en el exterior, iniciando una marcha conjunta por el paseo marítimo, concretamente desde el Duque de Nájera, hasta la bajadilla de La Costilla, donde iniciaron una serie de estiramientos bajo la tutela e indicaciones del monitor deportivo.

Una vez finalizaron sus ejercicios pasaron a iniciar su camino hasta la mesa informativa para ofrecer información y diferentes artesanías realizadas por los afectados de párkinson y sus familiares. Además, el colofón de este día será la iluminación de la rotonda de 'Las Manos' con los colores que representan a esta enfermedad.

Según los datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), entre 120.000 y 150.000 personas en España padecen la Enfermedad del Párkinson (EP). El Parkinson



provoca una degeneración de la llamada "sustancia negra", que contiene la dopamina, hormona que regula el movimiento. Por ello, los síntomas más frecuentes son temblores, rigidez muscular, bradicinesia y anomalías posturales.

La enfermedad de Párkinson es una condición degenerativa, progresiva y crónica del sistema nervioso que se caracteriza por causar daños neurológicos severos, generando alteraciones en el control y coordinación de los movimientos del cuerpo, así como rigidez muscular.

El daño aparece cuando las

neuronas del sistema encargadas de producir dopamina, un neurotransmisor que regula el movimiento, detienen su producción y esto termina por desencadenar la enfermedad.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la enfermedad de Parkinson afecta a 1 de cada 100 personas mayores de 60 años. Se estima que para el año 2030 habrán alrededor de 12 millones de pacientes con párkinson.

La mayoría de especialistas en neuropsicología evidencian la utilidad de una serie de ejercicios específicos para

mejorar síntomas como los temblores, la rigidez o la lentitud. Existe gimnasia pensada para nuestros mayores, que de forma genérica puede ayudar a la evolución del anciano con Parkinson pero siempre es mejor realizar unos ejercicios específicos para esta enfermedad.

Por lo que la labor cometida por la AFEPA durante el mes de abril, y sobre todo este día, es fundamental para la visibilización y concienciación de los efectos, síntomas y cómo se desarrolla el día a día de una persona afectada por párkinson, desde sus trabas hasta altibajos a lo largo de la vida de quien padece esta enfermedad.

La Asociación cuenta con una gran vida asociativa y un número de socios sujeto a aumentos en su cifra total que permiten la posibilidad de financiar las actividades de los talleres previamente mencionados que son fundamentales para la rutina de los afectados de párkinson en el municipio roteño.

Esta Asociación continúa en la lucha diaria para la mejora de condiciones y la creación de una comunidad que permita a los que padecen esta enfermedad afrontarla perteneciendo a un grupo, así como a sus familiares que son "daños colaterales".





Profesionales del CHUS, miembros de ACEM y del Concello en el Clínico.

Noventa pacientes nuevos al año en el área sanitaria santiaguesa

El Clínico, centro de referencia para el párkinson, ha tratado ya a 180 afectados con ultrasonido de alta frecuencia (HIFU)

K.M.
SANTIAGO

Centro de referencia para el párkinson avanzado, el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS) conmemoró este jueves el Día Mundial de una enfermedad

de la que en el Área Sanitaria de Santiago y Barbanza se diagnostican cada año noventa nuevos casos.

Segunda patología con mayor prevalencia en España, la Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que actualmente hay unas 150.000 personas afectadas, una ci-

fra que se triplicará dentro de treinta años por el aumento de la esperanza de vida y por los avances diagnósticos y terapéuticos alcanzados.

La unidad compostelana tiene 1.695 enfermos a seguimiento y desde hace tres años, cuando incorporó el uso de Ultrasonido de Alta fre-

cuencia (HIFU) para el tratamiento del temblor, mayoritariamente esencial, pero también para el propiamente asociado al párkinson, ha atendido con esta técnica a 181 personas, incluyendo cuatro casos bilaterales.

Con ella se ha podido complementar la atención de las personas con esta enfermedad, que en el caso del Clínico fue pionero en el año 2000 en la realización de la cirugía del párkinson para afectados que no presentaban un buen control con medicamentos orales, y con la que lograba mejorar significativamente su calidad de vida. Hasta ahora han sido 390 las personas operadas.



Almería se convierte en la capital andaluza de la Neurocirugía

Instituciones apoyan la celebración del 39 Congreso de la Sociedad Andaluza de Neurocirugía

LA VOZ

Almería se está convirtiendo, durante tres días, en la capital andaluza de la Neurocirugía gracias al 39 Congreso de la Sociedad Andaluza de Neurocirugía (SOANNE). Instituciones como la Diputación, el Ayuntamiento y la Junta se han unido para apoyar, junto al Colegio Oficial de Médicos de Almería y el Hospital Universitario Torrecárdenas, la celebración de estas jornadas científicas



Mesa inaugural de 39 Congreso SOANNE. LA VOZ

cas con una amplia programación que se desarrollará hasta mañana.

En el acto inaugural han estado presentes, el presi-

dente de Diputación, Javier A. García, la alcaldesa de la ciudad, María del Mar Vázquez, la delegada del Gobierno de la Junta de Andalucía,

Aránzazu Martín, así como el presidente del Comité Organizador del Congreso, José Masegosa; el presidente de SOANNE, Bienvenido Ros; la directora médica del Hospital Universitario Torrecárdenas y el vicepresidente del Colegio de Médicos, Eduardo Amat.

Apoyo institucional El presidente de la Diputación ha dado la bienvenida a todos los participantes a esta cita científica. "Aunque pueda sonar a tópico, la provincia de Almería es el mejor escenario posible para el estudio de medicina en general porque somos uno de los lugares más privilegiados del mundo porque cultivamos y exportamos porciones de salud. Pero no lo digo yo, lo confirman Estudios de la Universidad de Heinrich (Alemania) y de la Sociedad Española de Neurología demuestran que el consumo de pescado y hortalizas son el mejor protector para el motor de nuestro sistema nervioso".

“Desde la Junta no podemos estar más orgullosos del trabajo que realizáis y de los avances que nos presentáis”

El congreso del SOANNE ha contado con el apoyo de la Diputación, el Ayuntamiento y la Junta de Andalucía

La alcaldesa de Almería, María del Mar Vázquez, ha agradecido a la Sociedad Andaluza de Neurocirugía que haya escogido Almería como ciudad sede de este 39º Congreso, que congrega a casi un centenar de neurocirujanos de toda la comunidad autónoma. Igualmente ha valorado la implicación del resto

de instituciones y empresas “por colaborar activamente en traer a Almería un encuentro profesional de este nivel, que refuerza así nuestro compromiso compartido la excelencia médica y la innovación en todos los campos de la salud”.

Aránzazu Martín ha añadido que “desde el Gobierno andaluz no podemos estar más orgullosos del trabajo que realizáis, de los avances que nos presentáis y de cómo de un tiempo a esta parte la neurocirugía ha dado pasos de gigante”.

Figuras La directora médica del Hospital Universitario Torrecárdenas, Estrella Navarro, ha destacado durante la inauguración del Congreso, la figura del que ha sido durante más de 20 años jefe de la Unidad de Neurocirugía, el doctor José Masegosa, y la doctora Estrella Navarro también ha querido destacar la elección de Almería para la celebración de este Congreso andaluz asegurando que “nuestro hospital vive en una mejora continua”.



TEXTO: M.M./SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA
 FOTO: EUROPA PRESS

El párkinson es el trastorno del movimiento más prevalente y la segunda enfermedad neurodegenerativa más común en el mundo, tras la de alzhéimer. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que aproximadamente diez millones de personas padecen esta enfermedad en todo el mundo y que es la dolencia neurológica en la que más rápido está aumentando su prevalencia, estimándose que el número de pacientes se duplicará en los próximos años, hasta alcanzar los 20 millones en 2050. Pero también lo hacen su discapacidad y su mortalidad: en los últimos 20 años, la carga de la enfermedad (medida en los años de discapacidad que provoca) ha aumentado en más de un 80% y el número de fallecimientos se ha duplicado desde el año 2000.

CIFRAS EN ESPAÑA

La Sociedad Española de Neurología (SEN) cifra en unas 160.000 las personas que padecen párkinson en España. Afecta al 2% de la población mayor de 65 años y al 4% de los mayores de 80 años, pero no es una dolencia exclusiva de los mayores, ya que un 15% de los casos se dan en menores de 50 años e incluso —aunque es muy raro— en niños y adolescentes.

«El principal factor de riesgo para desarrollar la enfermedad de Párkinson es la edad, por esa razón calculamos que en España, y debido al cambio demográfico de nuestra población y también por una mejora en las técnicas de diagnóstico, el número de afectados crecerá a un ritmo superior al de otros países y llegará a triplicarse en los próximos 25 años», señala el doctor Álvaro Sánchez Ferro,

NEUROLOGÍA

UN DIAGNÓSTICO PRECOZ VARÍA LA EVOLUCIÓN DEL PÁRKINSON

El jueves se celebró el Día Mundial del Párkinson, la enfermedad neurológica que más está aumentando en prevalencia, mortalidad y discapacidad en todo el mundo

coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la SEN. «En todo caso, la edad no es el único factor de riesgo. Aunque aún desconocemos la causa exacta de su origen, cada vez hay más evidencias de que puede ser por una combinación de factores ambientales en los individuos genéticamente predispuestos».

Menos de un 10% de los casos de esta enfermedad corresponden a formas hereditarias, que generalmente son los casos de inicio temprano. Aunque la mayoría de las veces no haya un patrón hereditario, cada vez se están encontrando más factores de riesgo genéticos. Otros factores que también pare-

cen predisponer a desarrollar la enfermedad son la exposición a pesticidas, disolventes industriales o a la contaminación atmosférica, entre otros. «La inactividad física y el aislamiento social, o no controlar adecuadamente factores de riesgo vascular, como el azúcar en sangre, la presión arterial o el colesterol, también pueden inclinarnos a padecerla», explica.

DIVERSIDAD DE SÍNTOMAS

El párkinson es una enfermedad crónica y progresiva caracterizada por una reducción gradual de la capacidad del cerebro para producir un neurotransmisor (la dopamina) en el área que controla el movimiento y el equilibrio, entre otros aspectos. Por esa razón, los síntomas más comunes de esta enfermedad son el temblor, la rigidez muscular, la lentitud en el movimiento y la inestabilidad postural. Pero también lo son otras señales no motores como la pérdida del sentido del olfato, cambios en el estado de ánimo, depresión, alteraciones del sueño o degeneración cognitiva.

«Los primeros síntomas que nos pueden alertar de la enfermedad son, en el ámbito motor, la aparición de un temblor de reposo,

sobre todo en las manos y los dedos, problemas progresivos en la marcha, con la sensación de que los movimientos son cada vez más lentos y torpes, y falta de equilibrio», comenta el doctor Sánchez Ferro. Pero los síntomas motores no siempre son los primeros en aparecer, apunta el especialista, ya que «hasta en un 30% de los casos, su primera manifestación es la depresión. Otros síntomas no motores precoces son pérdida progresiva del olfato y movimientos involuntarios durante el sueño».

El doctor Sánchez Ferro señala la importancia de reconocer estos síntomas para lograr un diagnóstico precoz, ya que «con un tratamiento y manejo adecuado, muchas personas con párkinson pueden tener buena calidad de vida muchos años después del diagnóstico. Y también se ha comprobado que tratando antes la enfermedad, su curso evolutivo es más largo, los síntomas mejoran y/o se mantienen más estables y es menor el tiempo de los pacientes con alguna discapacidad».

HOMBRES Y MUJERES

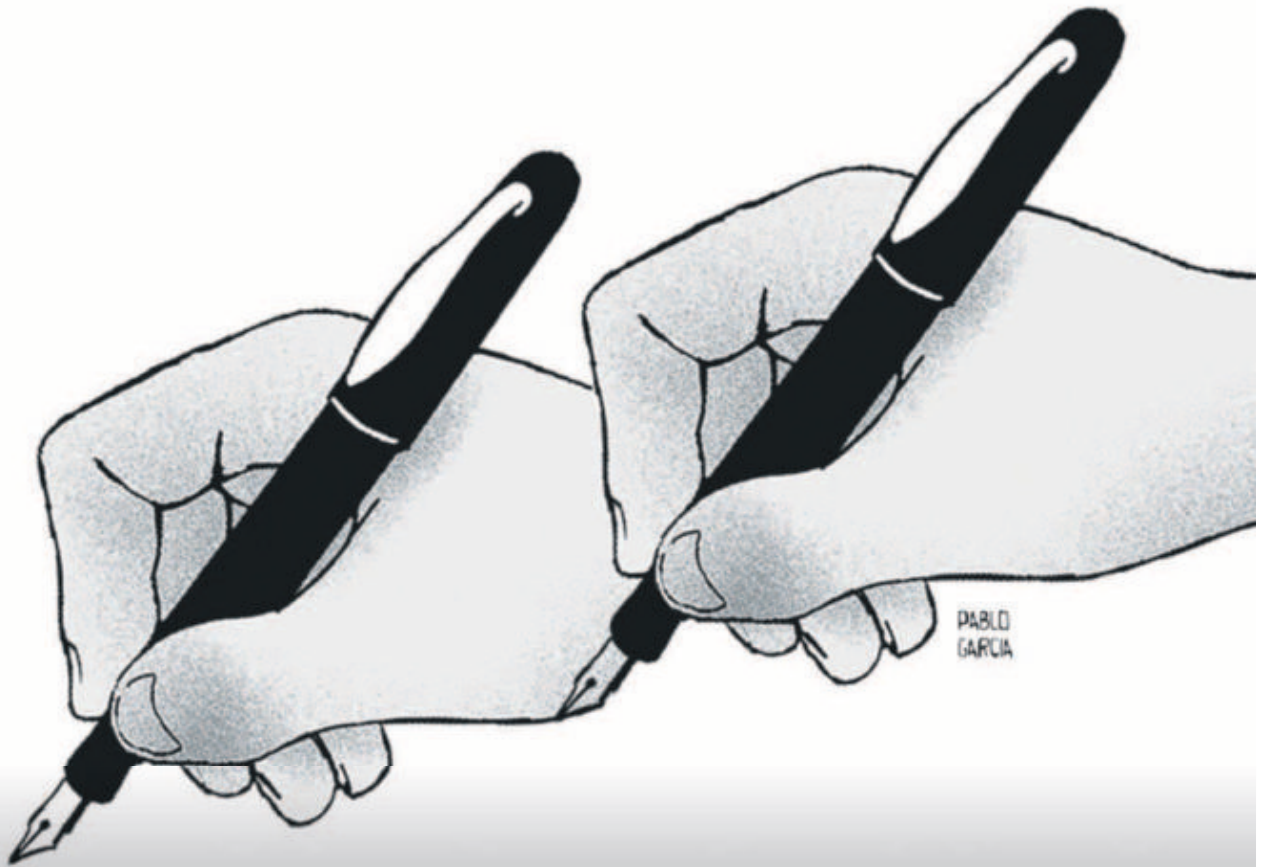
La enfermedad de Párkinson tiene una incidencia dos veces mayor en hombres que en mujeres, y su

edad media de inicio es ligeramente mayor en las mujeres que en los hombres, aunque estas presentan menor esperanza de vida y mayor mortalidad. También se han encontrado diferencias en función del sexo respecto a la sintomatología ya que, por ejemplo, varios estudios han mostrado que el temblor es el signo motor de debut y el más frecuente en las mujeres, mientras que la rigidez suele ser menor; o que la alteración de los reflejos posturales aparece más tardíamente en las mujeres que en los hombres, aunque cuando lo hace suele ser más grave. Por el contrario, síntomas como la fatiga, ansiedad, depresión, estreñimiento, piernas inquietas, alteración del gusto y olfato, sudoración excesiva y dolor son más frecuentes y graves en las mujeres. Respecto al deterioro cognitivo, las mujeres presentan peores funciones visoespaciales mientras que el deterioro del resto de los dominios cognitivos (atención, función ejecutiva, memoria) es mayor en los varones. Además, en general, las mujeres tienen mejor función cognitiva que los varones con enfermedad de Párkinson y la progresión del deterioro cognitivo es menor en ellas.





14 Abril, 2024



Escribir a mano, un hábito en extinción

En la era de las pantallas, el progresivo abandono de la escritura manuscrita supone poner fin a una forma de comunicarnos que llevamos 5.000 años practicando

P 2 y 3

Ilustración de dos manos sosteniendo una pluma estilográfica.



¿Qué perdemos si abandonamos la escritura a mano?

Nunca habíamos escrito tanto como ahora, pero solo lo hacemos de forma digital. Las notas tomadas a mano han desaparecido de los trabajos y las aulas

Ante los bajos índices de comprensión lectora que revela el Informe PISA, los expertos advierten: los textos manuscritos se aprenden y recuerdan mejor

● JUAN FERNÁNDEZ

Uno de los efectos de mayor calado de la transformación digital está relacionado con algo tan íntimo y personal como la manera que usamos para escribir. Si pudiéramos medir al peso el volumen de frases que redactamos al año, concluiríamos que vivimos una auténtica edad de oro gramatical. Whatsapps, emails, notas de recordatorio, mensajes en redes sociales... Nunca en la historia de la Humanidad habíamos tenido una relación tan promiscua con la palabra escrita, que hoy manejamos sin parar. Sin embargo, si preguntamos a nuestro alrededor –o a nosotros mismos– cuándo fue la última vez que agarramos un bolígrafo para manuscibir algo que no sea la lista de la compra o una nota rápida en un post-it, lo habitual es que nos cueste hacer memoria.

Sin habernos dado cuenta, incapaces de identificar cuándo y cómo ha ocurrido, hemos abandonado el hábito de escribir a mano y hemos entregado a teclados y pantallas, casi de forma exclusiva, la forma de comunicarnos por vía impresa. En aulas universitarias y salas de conferencias, los folios y los lápices han sido sustituidos por ordenadores portátiles y tabletas, y en infini-

dad de oficios donde las letras tienen algo que decir –desde los jurídicos a los periodísticos, desde el certificado que emite el cartero al entregar un paquete en casa a la comanda que anota el camarero en el restaurante–, las anotaciones que antaño se tomaban a mano ahora se teclean con las yemas de los dedos, hasta el punto de sentirnos intimidados si de repente nos obligan a rellenar un formulario con un bolígrafo en una ventanilla de la Administración.

¿Cuándo enviamos una carta manuscrita por última vez? ¿Cuál fue el último texto de más de una página que elaboramos de nuestro puño y letra? No hay muchos estudios que estén levantando acta de la muerte de esta forma ancestral de comunicarnos, pero a mediados de la década pasada, un sondeo sobre hábitos culturales elaborado por la consultora IPSOS ya revelaba que cuatro de cada diez españoles habían abandonado casi por completo la costumbre de escribir a mano.

No es una rareza nacional: el 78% de los franceses confiesa que hoy escribe de puño y letra infinitamente menos que hace diez años, según un estudio de la firma demoscópica IFOP; en Alemania, un reciente informe del Instituto de Habilidades Motoras de la Escritura revela que más de la mitad de los estudiantes de Secundaria son incapaces

de aguantar más de media hora seguida escribiendo con letra clara; y en Reino Unido, tres de cada nueve británicos reconocen en otra encuesta que no han escrito ni una sola palabra a mano en los últimos seis meses.

¿Estamos ante el ocaso de una forma de comunicarnos analógica y manual que llevamos practicando desde la Antigua Mesopotamia? ¿Dejaremos de escribir a mano en algún momento cercano, igual que un día dejamos de hacer fuego con el roce de dos palos? «Hablar es una capacidad natural del ser humano; escribir, no. Hablamos desde hace 100.000 años, pero escribimos solo desde hace 5.000. Es un constructo cultural que, igual que un día decidimos adoptar, otro día podríamos desdeñar», responde sin lamentos el lingüista José Antonio Millán, autor del ensayo «Los trazos que hablan», publicado a finales de noviembre, cuyo subtítulo resume el trance que afrontamos, y que él analiza en sus páginas: «El triunfo y el abandono de la escritura a mano».

Millán se resiste a asumir que esta forma de expresión vaya a desaparecer del todo. «Puede que renunciemos a la caligrafía, pero el ser humano va a necesitar siempre dejar constancia de su existencia trazando grafos sobre una superficie», barrunta el investigador. No es posible saber cómo nos comuni-

caremos dentro de varias décadas, pero la rápida sustitución de la escritura a mano por la digital llevada a cabo por la mayoría de la población invita a analizar los pros y contras de esa transición. Con la inteligencia artificial ofreciéndose a hacerse cargo cada vez de más funciones consideradas hasta ahora estrictamente humanas, urge averiguar qué perderíamos realmente –y qué ganaríamos– si abandonáramos para siempre la costumbre de escribir a mano.

ÁREAS DEL CEREBRO

De entrada, lo que advierten los estudios comparativos realizados sobre la experiencia de teclear palabras en una pantalla y la de escribirlas de forma manual en un papel es que hablamos de procesos físicos y cognitivos totalmente distintos, y con consecuencias también diferentes para quien los practica. «La escritura a mano activa más áreas del cerebro. Nos obliga a ejercitar la psicomotricidad fina al trazar la letra, y a planificar el espacio sobre el que escribimos. Implica un ejercicio mayor de creatividad que la escritura digital y requiere más esfuerzo. Por eso es más lenta y laboriosa, pero el aprendizaje que aporta es mayor», apunta el doctor Javier Camiña, vocal de la Sociedad Española de Neurología.



Los nómadas digitales suelen quedarse embobados viendo cómo escriben mensajes en sus móviles los que han crecido rodeados de pantallas. De tan veloces, a menudo cuesta seguir con la vista el movimiento de sus pulgares. La rapidez es, precisamente, el argumento que alegan quienes han cambiado los folios por los teclados en los entornos estudiantiles y laborales. Pero ese mejor aprovechamiento del tiempo que brinda la escritura digital tiene un precio. Tras analizar los resultados académicos de un grupo de universitarios, una investigación publicada en 2021 en la revista científica Reading and Writing concluía que los estudiantes que toman notas a mano en clase recuerdan mejor lo que han escuchado que quienes lo teclean en sus portátiles.

Esta conclusión coincide con la que han alcanzado otros estudios publicados en los últimos años sobre el impacto de la escritura digital en las aulas y que, según Javier Camiña, es un lugar común: «La escritura a mano, frente a la digital, refuerza más la memoria a corto y medio plazo. Cuando tecleamos, nos limitamos a registrar lo que oímos. Pero al manuscibirlo, lo procesamos internamente y lo hacemos nuestro. Por eso lo recordamos mejor», señala el neurólogo.

Los demoledores datos del último Informe PISA sobre comprensión lecto-

ra, que avisan de una histórica pérdida de capacidades intelectivas de los escolares, llegan en pleno debate sobre el uso de pantallas en las aulas y sin que la comunidad educativa internacional tenga un criterio claro. Las autoridades académicas de lugares tan dispares como Suecia y Ontario (Canadá) acaban de anunciar que van a volver a priorizar la escritura a mano entre sus alumnos de Primaria y que vigilarán su caligrafía. Por el contrario, el gobierno de Finlandia ha confirmado que el próximo curso dejará de enseñar en sus escuelas el uso de la letra hilada, propia de la caligrafía tradicional, y se limitarán a formar en el manejo de la letra de palo (o de imprenta). La caligrafía dejará de ser una asignatura obligatoria para los menores finlandeses, y los bachilleres solo podrán escribir en ordenador o tableta.

¿Habría que acelerar la transición de la escritura analógica a la digital en las escuelas o convendría echar el freno? La psicopedagoga Sylvie Pérez aboga por seguir un «modelo híbrido» que permita a los alumnos beneficiarse de ambos sistemas. «La escritura a mano les aporta destreza manual y mejora su dominio del espacio, pero a partir de ciertas edades lo importante es que aprendan a manejar la información. Un esquema a boli en un papel puede ser tan útil para ellos como otro hecho en ordenador mediante Canva o Power-

point», distingue esta profesora de Pedagogía de la UOC.

Lo que la especialista no pone en duda es la «necesidad» de que en edades tempranas aprendan a dominar con soltura la escritura manual. «Saber agarrar un lápiz y trazar letras forma parte del desarrollo psicomotriz del menor, como cortar con tijeras o abrocharse un botón. Pero que se entrenen con letras ligadas o de imprenta es secundario. Lo importante no es la caligrafía, sino que aprendan a hacerse entender en el mundo en el que van a vivir», aclara la docente.

En ese mundo, hoy ya es posible rubricar documentos oficiales mediante firma electrónica, tan válida y legal como el garabato manual que hasta ahora había dado fe de nuestra identidad. La escritura es comunicación, pero la letra manuscrita lleva incorporada marcas personales de quien la traza que nunca serán visibles en un texto digital. «Es como una huella dactilar, no hay dos letras iguales. Incluso gemelos univitelinos escriben diferente», advierte Germán Belda, vicepresidente de la Sociedad Española de Grafología. Se dedica a peritar firmas en procesos judiciales para detectar falsificaciones y emite informes para empresas de selección de personal. «La letra lo dice todo sobre su autor: su carácter, su ambición, sus emociones... Es como un test de personalidad. Si dejamos de escribir a mano, perderemos esa información, porque la escritura es una expresión de nuestra forma de ser», reconoce el especialista.

MALA CALIGRAFÍA

El verano pasado fue muy comentada en las redes sociales la defectuosa caligrafía que había mostrado la princesa Leonor en la firma de un ejemplar de la Constitución, cuya imagen había sido difundida por la Casa Real. A Belda no le sorprende la mala letra de la heredera a la Corona. «En casi cincuenta años de profesión, he constatado el retroceso caligráfico de la población. Hoy escribimos infinitamente peor que cuando se firmó esa Constitución», señala el experto, que achaca esta merma a la menor atención que se presta en los colegios a la caligrafía.

En 1985, la editorial Rubio llegó a distribuir entre los escolares españoles 10 millones de sus míticos manuales para aprender a escribir «con buena letra». El año pasado apenas vendió un millón. Contra la pérdida del hábito de escribir a mano, continuamente surgen iniciativas que lo reivindican, como la que ha puesto en marcha la Sociedad Cervantina de Alcázar de San Juan (Toledo), que ha invitado a los amantes de El Quijote a copiar frases de la obra para publicar una edición manuscrita y coral.

Son iniciativas simbólicas que nacen más de la nostalgia por un mundo manual que parece alejarse en el tiempo que de la fe en su futuro, pero José Antonio Millán no cree que la escritura a mano termine siendo desterrada por la digital. «La fotografía no mató a la pintura y la imprenta tampoco eliminó la escritura manual. Al contrario: nunca circularon más copias manuscritas de textos literarios que tras el invento de Gutenberg. Un documento escrito a mano tiene un valor único. Solo hace falta que aprendamos a valorarlo», propone el filólogo.

Cuatro de cada diez españoles reconocen que casi nunca escriben a mano

«La escritura manual activa más áreas del cerebro», advierte un neurólogo



Elena Genillo. SEVILLA

El doctor Francisco Lopera fue, sin duda alguna, la estrella invitada del congreso BioMed&Tech, celebrado esta semana en Granada. Este científico colombiano es una de las voces más reputadas en el campo del alzhéimer. Pocos saben más que él de esta enfermedad, que afecta a 800.000 personas en España, y para la que no hay cura. Lopera lleva 40 años dedicándose a su estudio, con grandes éxitos. Lidera el Grupo de Neurociencias de la Universidad de Antioquia y es reconocido por sus avances en la comprensión de esta enfermedad.

Todo comenzó cuando empezó su residencia de Neurología al conocer a un hombre demasiado joven para haber desarrollado alzhéimer. Tenía solo 47 años y ya padecía demencia. Tirando del hilo descubrió que también su padre y abuelo habían desarrollado esta dolencia. Así que decidió trasladarse al lugar de residencia del hombre, Antioquia. Allí, para su sorpresa, descubrió que había otras familias con casos de demencia temprana. De los 6.000 individuos estudiados, este científico comprobó que al menos 1.200 eran portadores de una mutación genética concreta, la causante de este alzhéimer hereditario. A esta mutación E280A, la bautizó como «mutación paisa».

En el transcurso de su investigación dio también, de forma casual, con el caso de una mujer resistente a esta enfermedad. Entre los individuos estudiados de esta población antioqueña, el doctor Lopera se encontró con una mujer, Aliria Rosa, que llegó a los 70 años sin rastro de enfermedad, pese a portar la mutación paisa, que la condenaba a desarrollar alzheimer a los 44 años. La protegía otra mutación, denominada Christchurch, en el gen de la apolipoproteína E, vinculado al riesgo de alzhéimer. Aliria Rosa fue la primera mujer inmune.

Después, otro científico, un neuropatólogo colombiano llamado Diego Sepúlveda, dio con la segunda persona protegida. Tenía también la mutación paisa y, sorprendentemente, no desarrolló demencia hasta casi los 70 años. Cuando murió, estudiaron su cerebro y vieron que tenía placas de betamiloide, pero apenas de tau –los dos biomarcadores

«El 60% de las demencias son producidas por factores no modificables»

► El científico colombiano Francisco Lopera confía en la terapia génica con mutaciones protectoras para la cura del alzhéimer

precursores del alzhéimer. Así, descubrieron otra mutación en el cerebro de este hombre que le protegió de los síntomas hasta bien entrado en la vejez. A esta otra mutación protectora la llamaron Colbos.

Tras los hallazgos de estas dos mutaciones protectoras, ahora la pregunta es si podrían replicarse e inocularse en personas con alto riesgo de padecer alzhéimer, ya sea genético o esporádico. «La información genética protectora se podría inocular a través de vectores virales en personas con alto riesgo de alzhéimer y se supone

que esa terapia génica debería retrasar la edad de inicio de la enfermedad, tal como lo hace el gen protector en estos dos seres excepcionales protegidos», señala a este diario el científico colombiano Francisco Lopera, que aclara que se están estudiando otras mutaciones protectoras, pero que hasta no comprobar su efectividad no se podrán revelar.

Un ensayo realizado por Lopera entre 2013 y 2022 apunta que la clave para la cura del alzhéimer está en comenzar con el tratamiento antes de que aparezcan los síntomas. En este ensayo él y

su equipo trataron a 300 personas con la mutación paisa que no habían desarrollado aún síntomas y también a personas sanas con un anticuerpo monoclonal que limpia el cerebro de beta amiloide. Aunque todavía no se han presentado los resultados, Lopera se

Hay dos personas inmunes al alzhéimer y ellos son la clave para el tratamiento de la enfermedad

muestra «optimista». «Estamos estudiando biomarcadores del alzhéimer genético que están presentes en la etapa preclínica. Estos mismos biomarcadores se pueden encontrar también en personas normales sin historia familiar de alzhéimer, y la presencia de esos biomarcadores serían indicadores de riesgo», apunta Lopera, que aclara que en el alzhéimer esporádico no hereditario –que es el mayoritario– también hay genes facilitadores de la enfermedad. Este científico colombiano descarta la idea de que pueda prevenirse con un estilo de vida saludable. Apunta que «solo hay 12 factores de riesgo de demencia modificables» y que controlándolos «solo lograríamos reducir las demencias en un 40%». El otro 60% de demencias, añade, «son producidas por factores de riesgo no modificables». Y ahí es donde entran en juego el descubrimiento de los genes protectores, ya que, «podrían retrasar el inicio de la enfermedad hasta 30 años» con la implementación de «terapia génica o desarrollando moléculas que imiten el mecanismo de acción de los genes protectores».



Unas 800.000 personas padecen alzhéimer en España, según la Sociedad Española de Neurología

LA RAZÓN



Identificar los factores que causan el párkinson, camino hacia nuevas terapias

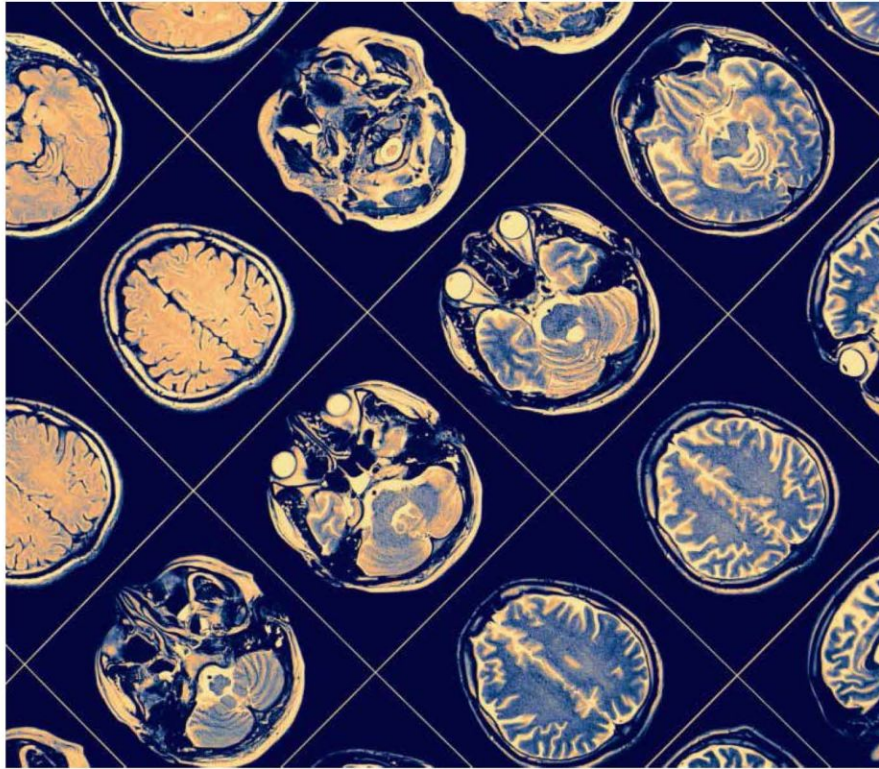
La investigación actual apunta que se podría lograr retrasar el progreso de la enfermedad a corto plazo

FERNANDO RUIZ SACRISTÁN
 Madrid

El párkinson es el trastorno del movimiento más prevalente y la segunda enfermedad neurodegenerativa más común del mundo después de la enfermedad de Alzheimer. Se calcula que actualmente hay en torno a ocho y nueve millones de personas en el mundo y en torno a 160.000 en España que padecen la enfermedad. Además, se estima que para 2040 superará los 12 millones a nivel global, debido en gran manera al cambio demográfico.

El origen de la enfermedad no se sabe con claridad, pero la hipótesis más en boga actualmente es un origen multifactorial en el que podrían intervenir el envejecimiento, factores ambientales y factores genéticos. En cuanto a los factores ambientales, algunos de los que se han identificado son la exposición a ciertos pesticidas, el consumo de productos lácteos frescos que pueden tener bacterias peligrosas o beber agua de pozos por los microorganismos que pueden contener. Por su parte, los factores genéticos pueden venir marcados por mutaciones genéticas que pueden predisponer al párkinson. Asimismo, si se han producido varios casos en una familia se incrementa notablemente el riesgo de padecer la enfermedad.

No obstante, Álvaro Sánchez-Ferro, Coordinador del grupo de Estudio de Trastornos del movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), asegura que la mayoría de los casos son una mezcla de los tres factores y presentan unos mecanismos de enfermedad similares. Además, explica que uno de los mecanismos que está más documentado es un acúmulo anormal de proteínas, que empiezan a depositarse provocando daño neuronal en determinadas zonas vulnerables. Estas proteínas en vez de tener una forma soluble empiezan a adquirir una conformación anormal, denominada beta en hoja plegada y comienzan a



acumularse provocando daños en determinadas zonas del cerebro, provocando los síntomas de la enfermedad. Sin embargo, se desconoce la razón de esta acumulación. Por ello, se está estudiando la causa que provoca este daño neuronal.

SÍNTOMAS

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica y progresiva caracterizada por una reducción gradual de la capacidad del cerebro para producir un neurotransmisor (la dopamina) en el área que controla, entre otros aspectos, el movimiento y el equilibrio. Por esa razón, los síntomas más comunes de esta enfermedad son el temblor, la rigidez muscular, la lentitud en el movimiento (bradiquinesia) y la inestabilidad postural. Pero también son muy comunes otros síntomas no motores como la pérdida del sentido del olfato, cambios en el estado de ánimo, depresión, alteraciones del sueño o incluso degeneración

cognitiva por la afectación de otros sistemas y neurotransmisores.

TRATAMIENTOS

La mayoría de los tratamientos que hay hoy en día son sintomáticos, entre los que se distinguen los tratamientos dopaminérgicos y los no dopaminérgicos. Entre los primeros, la levodopa es uno de los más eficaces y de los más antiguos, ya que se desarrolló hace 60 años. Asimismo, los agonistas dopaminérgicos, los inhibidores de la MAO-B (monoamino oxidasa B) y los tratamientos ICOMT (inhibidores de la cateco-metil transferasa) son algunas de las posibilidades terapéuticas vigentes. Por el otro lado, los tratamientos no dopaminérgicos, están indicados para el manejo de los síntomas no relacionados con el movimiento, como pueden ser los antidepresivos, ansiolíticos, inhibidores de la acetilcolinesterasa para los problemas cognitivos o el amantadine.

Además, cuando estos fármacos empiezan a fallar emergen las terapias de segunda línea, que suelen ser infusiones de medicamentos o bombas de fármacos. Estas últimas suelen ser de apomorfina (subcutánea) o de levodopa, que pueden ser tanto subcutánea como intraduodenal, para que su efecto sea más continuo y sostenido, sobre todo cuando la enfermedad va avanzando.

Asimismo, la cirugía de estimulación cerebral profunda es una alternativa eficaz para algunos casos que no responden adecuadamente a la medicación. En especial, en pacientes menores de 70 años, sin problemas cognitivos, ni de la marcha.

En este sentido, el especialista menciona la terapia con ultrasonido focal (HIFU), que aún está en fase de investigación y tiene un efecto similar a la cirugía, aunque aunque todavía queda por identificar cómo modularla y ajustar adecuadamente el tratamiento.

INVESTIGACIÓN

Actualmente, hay muchísimas dianas terapéuticas que se están testando, "más de 50 o 60", remarca el neurólogo, quien además destaca dos líneas por encima del resto: el ensayo fase II Padova que está investigando con un anticuerpo monoclonal contra la sinucleína y, por otro lado, la aplicación de los fármacos GLP-1, que se ha publicado recientemente en New England Journal of Medicine, que está presentando resultados positivos. No obstante, el especialista destaca la importancia de tratamientos no farmacológicos. Por ello, solicita a las administraciones invertir en manejos más integrales del paciente que tengan en cuenta los aspectos psicológicos y urológicos que acompañan a la enfermedad, así como tratamientos de rehabilitación y fisioterapia, los cuales tienen un impacto muy significativo en la calidad de vida del paciente. Además, añade que esta multidisciplinariedad fomentaría un mejor conocimiento por parte de los profesionales sanitarios que permitiría identificar más rápido los síntomas y, por consiguiente, diagnosticar enfermedad.

A pesar de las asignaturas pendientes, Sánchez-Ferro se muestra "moderadamente optimista" con las perspectivas de futuro de la enfermedad. "Creo que en un plazo de cinco o diez años podemos conseguir entender la enfermedad". El experto añade que el manejo de los pacientes cada vez es mejor y la aparición de nuevas tecnologías como el desarrollo de la inteligencia artificial o los sensores que permitan la evaluación remota están mejorando mucho la calidad de vida de los pacientes. "El reto más grande que tenemos es entender todos esos factores que intervienen para poder ser capaces desarrollar una cura científica" y asegura que se puede ser optimista en un plazo medio y poder avanzar en el conocimiento de la trascendencia en la enfermedad de los diferentes factores involucrados, gracias a todas las líneas de investigación.

15 Abril, 2024

DETERMINANTES SOCIALES EN SALUD

Identificar las causas para encontrar la solución

Las sociedades científicas y entidades que han participado en la Reunión de Trabajo sobre DSS coinciden en que medir estos factores es el primer paso para poder adaptar los programas de salud

P. 7 y Carta del editor



Reunión de Trabajo sobre Determinantes Sociales de la Salud.



DSS: medir para alcanzar la equidad en el acceso a la atención sanitaria

Un total de 18 SSCC y entidades participan en la Reunión de Trabajo sobre Determinantes Sociales de la Salud

SANDRA PULIDO
 Madrid

El empleo, la situación económica, el género o el entorno residencial en el que se ha criado una persona impactan en los determinantes sociales de salud (DSS). A su vez, fruto de la desigual distribución de los DSS en la población aparecen desigualdades sociales en salud. Medir estos factores es el primer paso para poder adaptar los programas de salud y alcanzar la equidad en el acceso a la atención sanitaria.

Esta es una de las principales conclusiones que compartieron las diferentes sociedades científicas y entidades del sector que participaron en la Reunión de Trabajo sobre Determinantes Sociales de la Salud, que se celebró en el Ministerio de Sanidad. Esta iniciativa se lleva a cabo en el marco de los Premios Best In Class (BiC), con el apoyo de MSD.

"Situación de la equidad en el centro es una prioridad y a menudo más difícil de lo que parece. En el marco de los DSS, encontramos tanto políticas a nivel 'macro' que influyen en nuestra salud y bienestar general, como factores más 'micro' que se encuentran dentro del sistema sanitario de salud (SNS) y son más manejables. Es importante entender que los DSS impactan a todos, con condiciones muy diversas, lo que requiere una adaptación de los planes de atención", explicó Pedro Gullón, Director General de Salud Pública y Equidad en Salud.

Gullón resaltó que, a pesar de las dificultades, el SNS ha demostrado ser una institución muy sólida. Sin embargo, cuando "caen" otros sistemas de prestación social o han llegado crisis económicas y desempleo, se modifican los DSS e impactan "enormemente" en el SNS. "Los pacientes acuden en condiciones mucho más complejas", subrayó.

En este sentido, desde la Dirección General de Salud Pública, están desarrollando varias acciones como impulsar Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del SNS o revisar los tramos de copago. "También queremos llegar a otros márgenes que no podemos llegar como sistema de salud, trabajando en cola-



Reunión de Trabajo sobre Determinantes Sociales de la Salud.

boración con la sociedad civil", incidió.

Asimismo, Gullón enfatizó que están trabajando en buscar una mayor consideración de la salud en todas las políticas gubernamentales y realizar una evaluación de impacto en salud.

Por su parte, Ángel Gil de Miguel, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la URJC, recordó que la crisis económica y la pandemia han acentuado cada vez más la brecha en los DSS, donde el código postal "parece pesar más que nunca". "Todas las áreas sanitarias están representadas en esta reunión, subrayando la importancia de la calidad asistencial. Cada vez existen mayores diferencias en mortalidad y esperanza de vida, lo que requiere mayor atención y visibilidad por parte de toda la comunidad sanitaria", expresó.

José M. Martín Moreno, catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de Universidad de Valencia, recordó que es fundamental distinguir entre individuos enfermos y poblaciones enfermas, y poner atención en las causas subyacentes de las enfermedades. Es decir, en los DSS. "Estos incluyen factores como género, sexo, geografía, y el más importante, el factor tiempo". Asimismo, señaló la importancia de incluir todos estos factores en la base de datos para desarrollar diagnósticos "más precisos y efectivos".

En este contexto, MSD ha estado trabajando durante mu-

chos años en DSS, tanto en el ámbito farmacéutico como en términos asistenciales, tal y como explicó Cristina Nadal, Executive Policy director de MSD España. "Tenemos grandes programas a nivel mundial. En el caso de España hemos intensificado nuestros esfuerzos, presentando una hoja de ruta en el Congreso de los Diputados y participando en sesiones con periodistas", resaltó. Además, incidió en el trabajo de diversas patologías como el VIH, la hipertensión arterial pulmonar (HAP), la diabetes y el cáncer, reconociendo las diferencias que existen entre las comunidades autónomas.

"Actualmente estamos llevando a cabo 15 proyectos piloto, enfocados en mejorar la asistencia en áreas como el cáncer de pulmón en zonas rurales y la diabetes en barrios marginales", resaltó.

POSICIONAMIENTO DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y ENTIDADES

La reunión de trabajo contó con la participación de 18 sociedades científicas y entidades que expondrán todas reflexiones conjuntas en un documento final para compartir con la administración y el sector sanitario.

Los participantes coincidieron en la necesidad de recopilar y analizar datos para poder incorporar los DSS en los procesos asistenciales y en la toma de decisiones. Además, buscan empoderar a los pacientes para

que puedan participar en la identificación y abordaje de los mismos.

Asimismo, el envejecimiento de la población y la complejidad de las enfermedades exige un cambio de modelo de atención en el SNS, definido como "obsoleto" en algunas cuestiones, para abordar los nuevos desafíos, incluida la cronicidad y los cambios demográficos.

Por su parte, los especialistas resaltaron la necesidad de garantizar la equidad en el acceso a la atención sanitaria, reconociendo las barreras burocráticas y socioeconómicas que enfrentan algunas poblaciones, las cuales pueden variar según su lugar de nacimiento, nivel educativo, edad o género, entre otras cuestiones.

A su vez, la formación y el nivel sociocultural también impactan en la importancia de la prevención de enfermedades, como es el caso de la vacunación y la necesidad de aumentar las coberturas en zonas con menos acceso a servicios de salud. La educación, la sensibilización y la formación sobre DSS es fundamental tanto para los profesionales de la salud como para la sociedad en general.

Los profesionales hicieron hincapié en la necesidad de trabajar de manera intersectorial, involucrando a diversos actores como la farmacia, centros que pueden identificar en primera instancia situaciones de vulnerabilidad y trabajar en la prevención y derivación de enfermedades.

Finalmente, se resaltó la importancia de reconocer y abordar la soledad no deseada como un factor determinante de la salud, especialmente en el ámbito de la salud mental.

SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y ENTIDADES PARTICIPANTES:

- Asociación de Salud Digital (ASD) – D. Jaime del Barrio, presidente.
- Asociación Nacional de Enfermería y Vacunas (ANENVAC) – Dña. Rosa Sancho, vicepresidenta.
- Consejo General de Colegios de Farmacéuticos (CGCOF) – Dña. Cristina Tiemblo, Tesorera.
- Plataforma One Health – Dña. Ana Teresa López.
- Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) – Dña. Inmaculada Mediavilla, presidenta.
- Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM) – D. Luis Agüera, vocal.
- Sociedad Española de Diabetes (SED) – D. Antonio Pérez, presidente.
- Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA) – D. Francisco Dolz, Vocal.
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFyC) – Dña. Susana Aldecoa, vicepresidenta.
- Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) – Dña. Montserrat Chimenó, vicepresidenta primera.
- Sociedad Española de Medicina Preventiva, Salud Pública y Gestión Sanitaria (SEMPSPGS) – Dña. Marta Eva González, vicepresidenta primera.
- Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG) – Dña. Pilar Rodríguez, presidenta.
- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) – D. Carlos Almonacid, vicepresidente.
- Sociedad Española de Neurología (SEN) – D. Jesús Porta-Etessam, presidente.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) – Dña. Regina Gironés.
- Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad (SEEDO) – Albert Lecube, vicepresidente.
- Asociación Española de Vacunología (AEV) – Jaime Jesús Pérez, presidente.
- Sociedad Española Interdisciplinaria del SIDA (SEISIDA) – José Antonio Pérez Molina, presidente.



El parkinson, enfermedad incidente en la sociedad segoviana, ya afecta al 2% de la población de la provincia

1.500 personas han sido ya diagnosticadas con esta patología en todo el territorio segoviano

La mayor rapidez de los diagnósticos, una de las principales causas del aumento de los casos

MÓNICA SASTRE / ICAL
SEGOVIA

La Asociación Parkinson Segovia nació en diciembre del año 1997 como iniciativa del jefe de Neurología del Hospital General de Segovia de aquel momento, quien se decidió ponerse en contacto con algunos de sus pacientes, entre ellos, los socios fundadores de la Asociación, Jesús Mazariegos y Leo Ayuso. Sin embargo, en ese momento, "no había mucho más que la buena voluntad de este grupo de personas", según explica la gerente de la Asociación, Teresa Martín, hasta que, poco a poco, fueron consiguiendo convertir la Asociación en lo que actualmente es "una entidad altamente especializada en el tratamiento de las personas con Parkinson" que atiende a 165 socios. De estos, más del 50 por ciento se corresponde a socios numerarios, es decir, personas que padecen la enfermedad, siendo el resto socios amigos, en su mayoría, familiares de estos enfermos "que se involucran en la vida asociativa".

Para llevar a cabo una "atención

de calidad", la Parkinson Segovia cuenta con un grupo de siete trabajadoras, cuatro de ellas técnicas de área, fisioterapeuta, logopeda, neuropsicóloga y una musicoterapeuta y, también, una conductora, una auxiliar de geriatría y una administrativa. Este grupo trabaja diariamente en la atención integral centrada en las personas con Parkinson, sobre todo, ofreciendo las terapias reha-

bilitadoras que la Seguridad Social no les ofrece porque son enfermos crónicos, "por lo que no tienen derecho a acudir a ellas". La enfermedad, tal y como expone Martín, es

neurodegenerativa, sin cura, por lo que "el tratamiento farmacológico y quirúrgico tiene que ser complementado con terapias rehabilitadoras que mejoren la calidad de vida de las personas" y que, además, permitan frenar la evolución de la enfermedad.

Además, dentro de la Asociación entienden que el cuidador es fundamental, por lo que desde Parkinson Segovia se establecen programas dirigidos a ellos, a través de los gru-



Actividades para los usuarios de la Asociación de Enfermos de Parkinson.



Una usuaria de la Asociación de Enfermos de Parkinson realizando un ejercicio.

NACHO VALVERDE

pos de apoyo a familias, grupos de respiro familiar y formaciones específicas para cuidadores. Todo ello complementado con una atención general de información y sensibilización "entendiendo que todos los actores que formamos parte de la vida de las personas con Parkinson deberíamos trabajar de la mano para aumentar en la medida de lo posible su calidad de vida".

INCIDENCIA

Una de las características principales de las personas que padecen esta enfermedad es que no hay un único perfil de paciente, sino que corresponde a "un grupo heterogéneo de personas con sus propias enfermedades". En este sentido, Teresa Martín asegura que desde la Asociación se ha visto un cambio "muy importante" en el perfil de los enfermos

que atienden, pasando de ser fundamentalmente personas mayores en estadios bastante avanzados a tener personas jóvenes en estadios muy iniciales y cuyas necesidades son completamente distintas, "lo que hace que los servicios que prestamos tengamos que adaptarse a este nuevo perfil".

Por ello, asegura que cuentan con dos grupos de trabajo numerosos,



NACHO VALVERDE

EL PÁRKINSON CUENTA CON UNA INCIDENCIA IMPORTANTE EN LAS ZONAS RURALES DE LA PROVINCIA, UNA CARACTERÍSTICA COMÚN DE LA ENFERMEDAD

de personas de menos de 65 años "completamente independientes y autónomas", que necesitan actividades terapéuticas distintas al otro grupo de personas con rasgos de deterioro cognitivo. Así, actualmente en su sede establecida en el Centro Integral de Servicios Sociales, atienden a unas 60 personas con sintomatologías, evolución, respuesta a la medicación distintas. El usuario de Parkinson llega a las instalaciones de la entidad a las 10.00 horas, dos días a la semana y hace uso de ellas hasta las 12.30 horas, dos horas y media en las que recibe tres sesiones grupales cada día. Siempre que acude tiene una sesión de fisioterapia y otra de logopedia, para después tener apoyo psicológico o musicoterapia.

Algunos de ellos, además, cuentan con actividades individuales con los diferentes profesionales y de respiro familiar, "un grupo que acude a la sede a pasar la mañana para que



El presidente de la Asociación de Enfermos de Párkinson, Javier Herrero, y la gerente, Teresa Martín.

NACHO VALVERDE

sus familias puedan encargarse de otras cosas que no sea la atención a los enfermos". También, tienen la oportunidad de acudir al gimnasio a hacer hidroterapia un día a la semana y, una vez al mes, cuentan con formaciones y desarrollo de distintas actividades lúdicas.

PROBLEMAS DE ATENCIÓN

El primer gran problema que se encuentra la Asociación al hablar de Parkinson es que "desconocemos el número de pacientes que tenemos", no existe un censo, solo estimaciones. Estas hablan de entre un uno y un dos por ciento de la población, por lo que en Segovia "podemos irnos a las 1.500 personas aproximadamente que padecen la enfermedad de Parkinson". Cuenta con una incidencia "importante" en las zonas rurales, una característica común de la enfermedad, que complica su tratamiento puesto que, según explica Teresa, acceder a los servicios de la Asociación viviendo en los pueblos "es más difícil".

Asimismo, Martín señala que en la Asociación consideran que, actualmente, la enfermedad se está diagnosticando antes, "probablemente porque el proceso de diagnóstico está mejorando", ya que depende, sobre todo, del buen ojo del médico de cabecera que atiende a la persona que se presenta en consulta con síntomas variopintos, como pueden ser la lentitud o la pérdida de olfato. Ante estas explicaciones, asegura que "el médico de cabecera

tiene que tener el ojo clínico de detectar una enfermedad neurológica, algo que no es fácil", porque los síntomas son difíciles de encauzar. Sin embargo, el diagnóstico precoz "es más efectivo", por lo que existen más pacientes y, además, desde neurología les recomiendan acudir a la Asociación "con lo cual tenemos un número muy alto de usuarios, que en los últimos años se ha duplicado".

Ante esta situación, desde la Asociación explican que se encuentran con el problema a corto plazo de no poder atender a todos los usuarios que acuden a la sede que, por falta de espacio físico, "llegará un momento en el que tengamos que establecer listas de espera" para hacer una atención de calidad. Por ello, han constituido una Junta directiva para tratar el tema de la falta de espacio en las instalaciones, ya que asegura, les limita para hacer ciertas actividades que tienen planeadas "porque el centro en el que estamos no da para más". En este sentido, señala que empezarán a buscar una solución que "nos permita trabajar de una forma mucho más eficaz y eficiente" y, para ello, buscan comunicación con las distintas administraciones, empezando por el Ayuntamiento de la ciudad.

DÍA MUNDIAL

Como cada 11 de abril, el pasado miércoles Parkinson Segovia celebró el Día Mundial de la Enfermedad de Parkinson, "el día más importante del año", asegura Martín,

porque una de las grandes demandas que tiene el colectivo es la falta de sensibilización y visibilidad que tiene la enfermedad neurodegenerativa, siendo la segunda por número de afectados, "aunque es una gran desconocida". Por ello, este día "supone una oportunidad para enseñar que es la enfermedad y como es la vida de la persona que la padece".

Para ello, la Asociación empezó el pasado 4 de abril, con un curso de formación general para cuidadores, impartido por las profesionales de la Asociación Parkinson Segovia, en donde se dio a conocer la enfermedad y estrategias de manejo del día a día "que hacen más fácil la relación entre enfermo y cuidador". El sábado, por su parte, tuvo lugar una comida benéfica, "tradicional en la entidad", entendida como un punto de encuentro entre enfermos, familiares y personal de la Asociación. La programación continuó el lunes 8 de abril, con la conferencia sobre Medicación y Formas de Administración, "algo que les preocupa mucho a los usuarios", a cargo de la doctora Débora Cerdán, neuróloga del Hospital General de Segovia y vocal de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

El martes día 9 se organizó una actividad lúdica como es el taller de paloteo, que forma parte de la musicoterapia, para dar a conocer los beneficios que tiene, contando con la presencia del Museo del Paloteo -Centro de interpretación del Folkló-

re de San Pedro de Gaillos. Por su parte, el miércoles se desarrolló un taller de elaboración de productos artesanos para llevar a los diferentes mercadillos en los que participa la Asociación Parkinson Segovia y, por último, el jueves 11 de abril, Día Mundial de la Enfermedad de Parkinson, la Asociación realizó un acto de plantación de tulipanes "para visibilizar y sensibilizar sobre la enfermedad a partir de su símbolo internacional" que dio paso a la lectura del manifiesto.

FUTUROS PROYECTOS

Además de esta semana de trabajo, la Asociación de Parkinson Segovia trabaja a diario para conseguir que su servicio de transporte, que recorre la ciudad y algunos de los pueblos más próximos de la provincia, se adapte a la nueva tendencia sostenible. En este sentido, persiguen contar con el apoyo necesario para la adquisición de un vehículo eléctrico "que nos permita rebajar los costes y realizar ese transporte de una forma más eficiente y medioambiental".

Sin embargo, y dados los problemas que esto genera para la Asociación y sus usuarios, el proyecto más emergente dentro de la entidad es el de tratar de conseguir más espacios que "nos permitan crecer" para que todos los proyectos pensados se hagan realidad y se puedan ejecutar, considerándolos viables de cara a aumentar la calidad de vida de los usuarios. ■

15 Abril, 2024

La industria farmacéutica investiga 82 nuevos tratamientos para el Parkinson

Se trata de la segunda enfermedad neurológica que acapara más investigación biomédica a nivel global

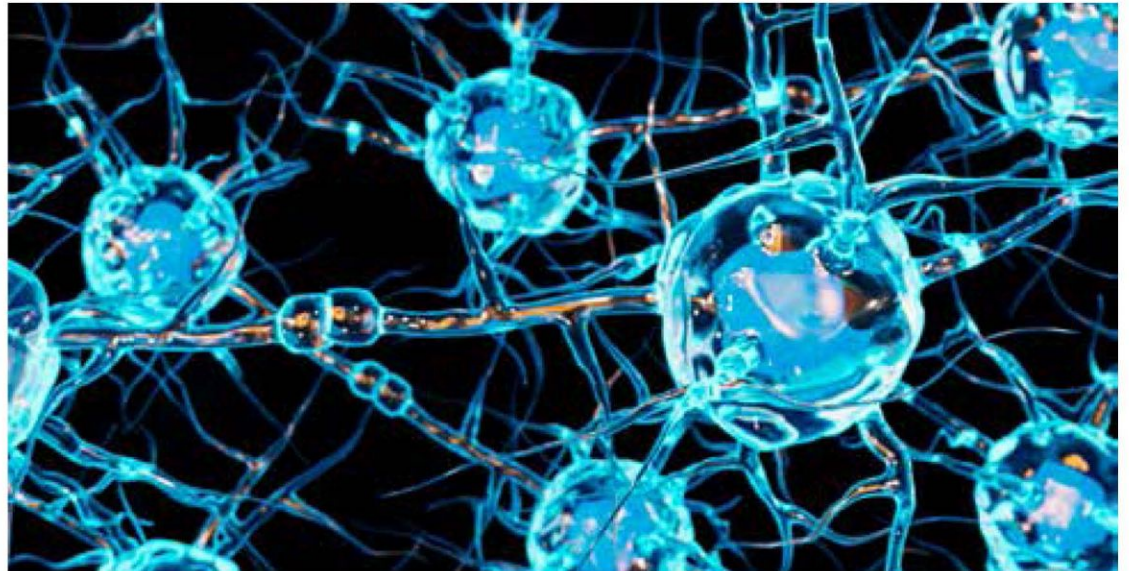
ANA SÁNCHEZ CAJA
 Madrid

El Parkinson es, tras el Alzheimer, la enfermedad neurológica que acapara más investigación biomédica a nivel global. Así se desprende del informe 'Global Trends in R&D 2024: Activity, productivity, and enablers', elaborado por la consultora IQVIA. En concreto, en la actualidad, la industria farmacéutica ha puesto en marcha 82 ensayos clínicos a nivel mundial.

Con motivo del Día Mundial del Parkinson, Álvaro Sánchez Ferro, coordinador del Grupo de Estudio de Trastornos del Movimiento de la Sociedad Española de Neurología (SEN), explica a El Global las novedades terapéuticas disponibles y cuáles se esperan de cara a los próximos años. "A nivel de tratamientos hay un par de objetivos fundamentales. Por un lado, conseguir terapias que hagan que la enfermedad vaya más lenta o se cure, lo que se conoce como tratamientos modificadores de enfermedad. Por otro lado, tendríamos fármacos que buscan eliminar proteínas que se acumulan en el cerebro y que se vuelven anormales. En este sentido, se está apostando por las inmunoterapias, que ayudan a reconocer aquellas proteínas que dañan las neuronas. En la actualidad hay varios ensayos que se están investigando activamente, pero todavía no han tenido resultados positivos", explica.

Los agonistas del GLP-1, utilizados para tratar la diabetes de tipo 2 y más recientemente para la obesidad, han demostrado que pueden ralentizar el desarrollo de los síntomas de la enfermedad de Parkinson, según ha sugerido un estudio. Los pacientes que tomaron el fármaco, llamado lixisenatida, no mostraron empeoramiento de sus síntomas durante 12 meses. "Los GLP-1 son fármacos que actúan en mecanismos relacionados con el estrés celular, la inflamación, el metabolismo celular, sobre todo regulando las vías del uso de glucosa, de la insulina, etc. Este ensayo, todavía en fase II, muestra resultados positivos en Parkinson", precisa Sánchez Ferro.

No obstante, el experto señala que hay muchísimas líneas terapéuticas con diferentes estrategias que van a distintas vías relacionadas con la enfermedad. Por ejemplo, precisa que en el grupo de tratamientos para los síntomas se han producido bastantes desarrollos de te-



rapias de segunda línea. A continuación, también destaca las terapias de rescate, es decir, aquellas para pacientes que llevan varios años con la enfermedad y que no responden a la medicación oral. "Aquí hay un par de fármacos. Por un lado, está Inbrija, ya comercializado; y, por otro, hay uno pendiente de salir. Se trata de Kynmobi, una apomorfina sublingual", apunta.

Sánchez Ferro también hace hincapié en las terapias no farmacológicas disponibles. En este sentido, incide en la cirugía de estimulación para pacientes que empiezan a tener muchas oscilaciones. Asimismo, recuerda que hay terapias que se pueden llevar a cabo de manera remota, sin necesidad de que el paciente acuda al hospital. Por último, menciona que numerosos estudios se están centrando en la terapia con ultrasonidos focales de alta intensidad, una técnica que puede ser útil en personas con temblor que no responde bien a los tratamientos.

Al igual que ocurre con el Alzheimer, el desarrollo de nuevos fármacos para el Parkinson se caracteriza por ser un proceso complejo para la industria farmacéutica. La barrera hematoencefálica se antoja como una dificultad para que los fármacos consigan penetrar en el cerebro. Otro de los obstáculos radica en que a día de hoy se desconocen cuáles de los factores implicados en su desarrollo son los que tienen un papel más relevante. "Hipotéticamente, en un futuro es pro-

bable que mezclamos estrategias para intentar abordar varias vías. Pero esto todavía no ha ocurrido. Se trata de un retorno a la complejidad de estas enfermedades que no se deben a un mecanismo único, sino que hay varios alterados", argumenta.

Otro de los desafíos es que el Parkinson se trata de una enfermedad con una evolución muy lentamente progresiva. "Con lo cual, para medir los efectos, los estudios se extienden en el tiempo. Y esto también limita la velocidad a la que podemos testar", añade. A pesar de ello, destaca que "tenemos una industria farmacéutica muy activa". "Hay muchísimos tratamientos que se han desarrollado, a la vez que ensayos que siguen en activo. Y este hecho hay que ponerlo en valor y agradecerlo porque es lo que nos permite poder avanzar y tener mejores soluciones", concluye Sánchez Ferro.

La enfermedad en cifras

Según datos aportados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), alrededor de 10 millones de personas padecen esta enfermedad en todo el mundo, siendo además la enfermedad neurológica en la que más rápido está aumentando su prevalencia. Se calcula que el número de personas con Parkinson se duplicará en los próximos años, llegando a afectar a unos 20 millones de personas en 2050. Pero también lo ha hecho su discapacidad y mortalidad. En los últimos 20 años, la carga de la enfermedad (medida en los

años de discapacidad que provoca en el conjunto de la población mundial) ha aumentado en más de un 80 por ciento y el número de fallecimientos se ha duplicado desde el año 2000.

La SEN estima que alrededor de 160.000 personas viven con la enfermedad de Parkinson en España. Afecta al 2 por ciento de la población mayor de 65 años y al 4 por ciento de los mayores de 80 años, pero no es una enfermedad exclusiva de las personas mayores, ya que un 15 por ciento de los casos se dan en personas menores de 50 años, e incluso, aunque muy raros, se pueden dar casos en niños y adolescentes: es lo que se denomina enfermedad de Parkinson de inicio temprano.

La enfermedad de Parkinson es una enfermedad crónica y progresiva caracterizada por una reducción gradual de la capacidad del cerebro para producir un neurotransmisor (la dopamina) en el área que controla, entre otros aspectos, el movimiento y el equilibrio. Por esa razón, los síntomas más comunes de esta enfermedad son el temblor, la rigidez muscular, la lentitud en el movimiento (bradiquinesia) y la inestabilidad postural.

Pero también son muy comunes otros síntomas no motores como la pérdida del sentido del olfato, cambios en el estado de ánimo, depresión, alteraciones del sueño o incluso degeneración cognitiva por la afectación de otros sistemas y neurotransmisores.