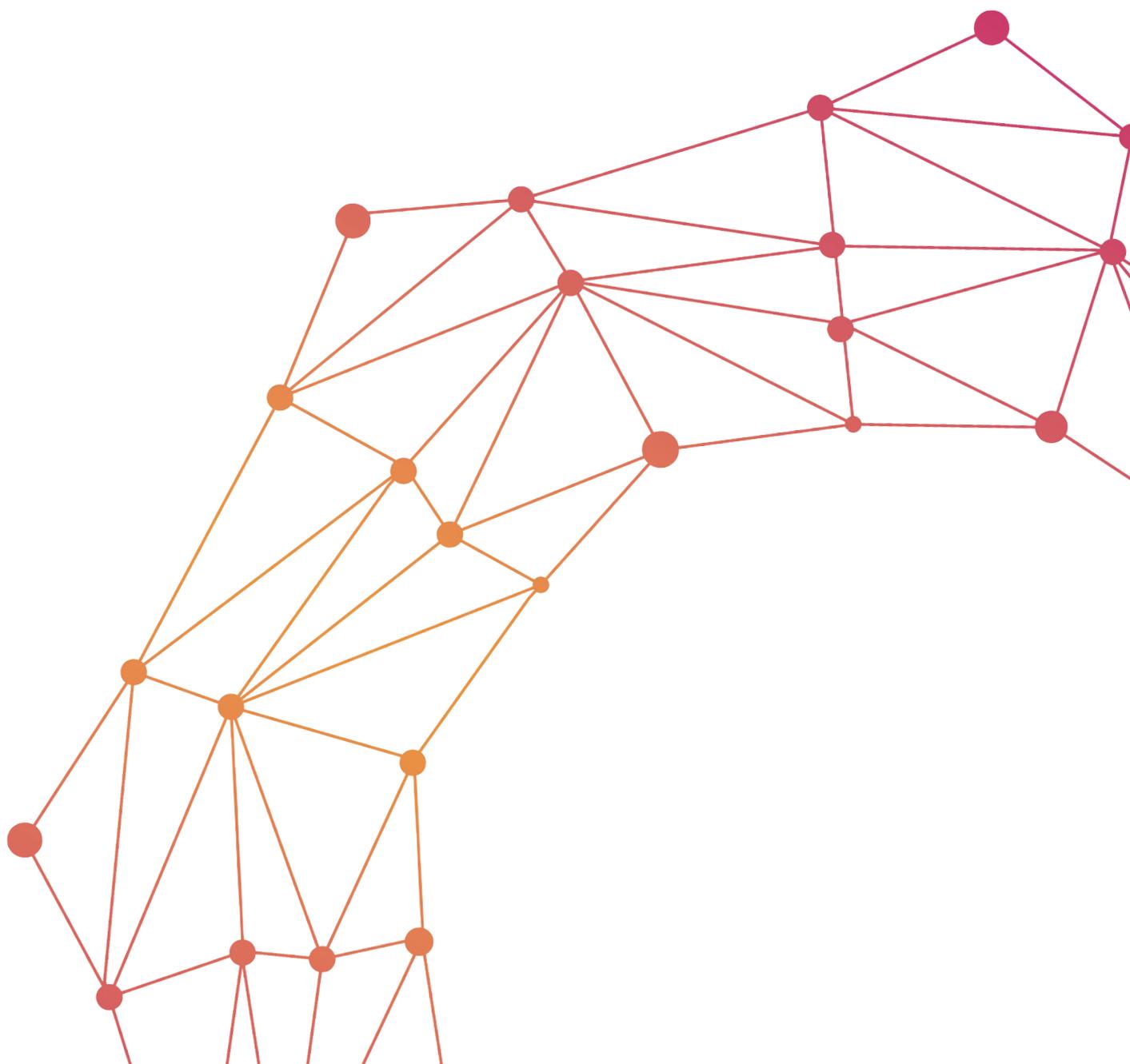


IMPACTO SOCIOSANITARIO DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS EN ESPAÑA



IMPACTO SOCIOSANITARIO DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS EN ESPAÑA



Conflicto de intereses

La elaboración de este informe ha contado con la financiación de la empresa Johnson & Johnson, que no ha influido en su elaboración y contenido.

Advertencias

La medicina es un área en constante evolución. Los autores y editores no pueden asumir la completa responsabilidad por actos médicos que pudieran estar relacionados con los contenidos de esta obra.

Título original: Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España

© 2025 Sociedad Española de Neurología

© 2025 Ediciones SEN

ISBN: 978-84-129444-1-9



Fuerteventura, 4, oficina 4
28703 - San Sebastián de los Reyes (Madrid)
e-mail: edicionessen@sen.org.es
<http://www.sen.es>

Ediciones SEN es la editorial de la Sociedad Española de Neurología. Se funda en el año 2012 con la intención de ofrecer obras de calidad escritas por autores de prestigio mediante la publicación médica, científica y técnica en el campo de las neurociencias. El compromiso que tenemos con nuestros lectores es publicar las obras más actualizadas con alto contenido y soporte científico en todos y cada uno de los avances de la especialidad de Neurología. Bajo Ediciones SEN, la Sociedad Española de Neurología ha editado varios volúmenes.

El titular del copyright se opone expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, reutilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación.

La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal). Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida ni transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias o las grabaciones en cualquier sistema de recuperación de almacenamiento de información, sin el permiso escrito de los titulares del copyright.

Los contenidos expresados en cada uno de los capítulos reflejan la opinión de los autores de cada uno de ellos. En ningún caso, los miembros del comité de redacción o la editorial de la obra han de compartir necesariamente el contenido de cada uno de los capítulos, debiéndose remitir el lector a la bibliografía original o a los autores de cada supuesto en caso de precisar información adicional sobre lo publicado.

PRÓLOGO

La publicación por parte de la prestigiosa revista científica *The Lancet* sobre el impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en el mundo ha sorprendido a la opinión pública. Los medios de comunicación se han hecho eco de unos datos que no han sorprendido a los neurólogos. Esta realidad es la que vivimos en el día a día en nuestro medio y somos conscientes del gran impacto que tienen no solo en las personas que las padecen, sino en la sociedad. La patología neurológica es la primera causa de discapacidad en el mundo, la segunda de mortalidad. El coste global de las enfermedades neurológicas supera al del resto de los trastornos médicos. Además, teniendo en cuenta el incremento progresivo de la esperanza de vida, las previsiones actuales es que aumente todavía más.

Sin lugar a duda, las enfermedades neurológicas son las más complejas de entender y de tratar y son un auténtico reto médico, familiar, social y económico. Debemos analizar el problema desde una perspectiva científica para poder movilizar a la sociedad e intentar concienciar a todos los actores implicados para comprometerles en la necesidad de un cambio; reconocer que en ambientes con menores recursos la incidencia de las enfermedades es significativamente más alta, y que es necesaria una alianza que busque una mejora desde el punto de vista de la prevención, la asistencia, el ámbito socioeconómico, los tratamientos, el soporte a las familias y la neurorrehabilitación.

Teniendo en cuenta que España es uno de los países que más longevidad registra, consideramos que es importante un nuevo análisis del impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas, no solo para tomar medidas en nuestro entorno, sino que es posible que refleje el futuro de muchos países donde ac-

tualmente la esperanza de vida es más baja. Se podrá valorar así la adopción de medidas que han mostrado eficacia en nuestro medio.

Por este motivo hemos asumido la responsabilidad y decidido analizar detalladamente el impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en nuestro medio. Lo hemos estructurado por grupos nosológicos y en cada uno de ellos hemos examinado aspectos relevantes, como la epidemiología, el impacto, la morbilidad y la dependencia. Consideramos que era una responsabilidad de la Sociedad Española de Neurología analizar desde una visión científica la situación en España. Y ser capaces de transmitir esta realidad.

Nuestro objetivo es conocer para actuar. ¡Contamos con todos vosotros!

Jesús Porta Etessam

Presidente de la Sociedad Española de Neurología

ÍNDICE

PRÓLOGO	3
Jesús Porta Etessam	
INTRODUCCIÓN	7
Silvia Gil Navarro	
CAPÍTULO 1	
Morbilidad y mortalidad asociadas a las enfermedades neurológicas en España	9
Carmen Sánchez Sánchez	
ENTIDADES ESPECÍFICAS	
<hr/>	
CAPÍTULO 2.1 Impacto sociosanitario en España de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias	15
Oriol Grau Rivera, Miren Altuna Azkargorta	
CAPÍTULO 2.2 Impacto sociosanitario en España de la enfermedad cerebrovascular	21
Elena Zapata Arriaza, Juan Carlos López Fernández	
CAPÍTULO 2.3 Impacto sociosanitario en España de la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento	29
Javier Ricardo Pérez Sánchez, Ana Fernández Revuelta	
CAPÍTULO 2.4 Impacto sociosanitario en España de la migraña y otras cefaleas	37
María Dolores Jiménez Hernández, Sonia Santos Lasasa	
CAPÍTULO 2.5 Impacto sociosanitario en España de la epilepsia	41
Beatriz Parejo Carbonell, Jesús Ruiz Giménez	
CAPÍTULO 2.6 Impacto sociosanitario en España de la esclerosis múltiple	45
Irene Gómez Estévez, Francisco Carlos Pérez Miralles	
CAPÍTULO 2.7 Impacto sociosanitario en España de las enfermedades neuromusculares	51
Lucía Galán Dávila, Álvaro Giménez Muñoz	
CAPÍTULO 2.8 Impacto sociosanitario en España de los traumatismos craneoencefálicos	57
Ángel Berbel García, Alfonso Lagares Gómez-Abascal	
CAPÍTULO 2.9 Impacto sociosanitario en España del dolor en las enfermedades neurológicas	63
Antonio Martínez Salio, Montserrat González Platas	
CAPÍTULO 2.10 Impacto sociosanitario en España de los trastornos del sueño en las enfermedades neurológicas	69
Elisa Correas Callero, Núria Matos Calvo	
CAPÍTULO 3	
El futuro de la neurología	73
Álvaro Sánchez Ferro, Diego Santos García	
CONCLUSIONES	79
Rocío García Ramos	

AUTORES

COORDINACIÓN EDITORIAL

Rocío García-Ramos

Unidad de Trastornos del Movimiento, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Silvia Gil Navarro

Unidad de Trastornos Cognitivos y Psicogeriatría. Institut de Salut Mental. Centro Emili Mira. Hospital del Mar, Barcelona.

Jesús Porta Etessam

Servicio de Neurología, Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, Madrid.
Presidente de la Sociedad Española de Neurología

AUTORES

Miren Altuna Azkargorta

Fundación CITA-Alzheimer fundazioa, Donostia-San Sebastián, Gipuzkoa.
Organización Sanitaria Integrada (OSI) Debabarrena. Osakidetza. Mendaro, Gipuzkoa

Ángel Berbel García

Unidad de Neurología, Hospital Cruz Roja San José y Santa Adela, Madrid

Elisa Correas Callero

Servicio de Neurología, Hospital Universitario de Fuenlabrada. Facultad de Medicina, Universidad Rey Juan Carlos, Madrid

Ana Fernández Revuelta

Unidad de Trastornos del Movimiento, CSUR en enfermedades raras que cursan con TM, ERN-RND, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Lucía Galán Dávila

Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, idISSC, Madrid

Álvaro Giménez Muñoz

Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Royo Villanova, Zaragoza

Irene Gómez Estévez

CSUR de Esclerosis Múltiple, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, idISSC, Madrid

Montserrat González Platas

Unitat de Neuroimmunologia i Esclerosi Múltiple Territorial Girona (UNIEMTG) Dr. Josep Trueta University Hospital | Santa Catarina Hospital, Institut Català de la Salut, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya

Oriol Grau Rivera

Barcelona Beta Brain Research Center (BBRC), Barcelona. Unidad de Cognición y Conducta, Servicio de Neurología, Hospital del Mar, Barcelona

María Dolores Jiménez Hernández

Servicio de Neurología, Hospital Quirónsalud Sagrado Corazón, Sevilla

Alfonso Lagares Gómez-Abascal

Servicio de Neurocirugía, Hospital 12 de Octubre, Madrid

Juan Carlos López Fernández

Servicio de Neurología, Hospitales Universitarios San Roque, Las Palmas de Gran Canaria

Antonio Martínez Salio

Unidad del Dolor, Servicio de Neurología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid. Profesor asociado de Medicina, Universidad Complutense de Madrid

Núria Matos Calvo

Servicio de Neurología, Althaia Xarxa Assistencial Universitària de Manresa. Facultat de Medicina, Universitat de Vic-Central de Catalunya (UVIC-UCC)

Beatriz Parejo Carbonell

Unidad de Epilepsia, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Clínico San Carlos, Madrid

Francisco Carlos Pérez Miralles

Unidad de Esclerosis Múltiple y Neuroinmunología, CSUR en Esclerosis Múltiple y parte de la Red Europea de Referencia en Inmunodeficiencias, Enfermedades Autoinflamatorias, Reumatológicas Infantiles y Autoinmunes (ERN RITA). Servicio de Neurología, Hospital Universitari i Politènic La Fe, Valencia

Javier Ricardo Pérez Sánchez

Unidad de Trastornos del Movimiento, CSUR en enfermedades raras que cursan con TM, ERN-RND, Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid

Jesús Ruiz Giménez

Unidad de Epilepsia, Servicio de Neurología, Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada

Álvaro Sánchez Ferro

Unidad de Trastornos del Movimiento, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid. Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED), Madrid; Departamento de Medicina, Universidad Complutense, Madrid

Carmen Sánchez Sánchez

Servicio de Neurología, Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid

Diego Santos García

Servicio de Neurología, Hospital Universitario Lozano Blesa, Zaragoza

Sonia Santos Lasaosa

Unidad de Trastornos del Movimiento, Servicio de Neurología, CHUAC (Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña), A Coruña. INIBIC, A Coruña. Hospital San Rafael, A Coruña. Fundación Degen, A Coruña

Elena Zapata Arriaza

Unidad de Neurorradiología Intervencionista (UGC Diagnóstico por la Imagen), Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurológicas representan un desafío creciente para la salud pública en España. Actualmente afectan al 40 % de la población, y este impacto se verá acentuado en las próximas décadas debido al aumento progresivo de la esperanza de vida y la consiguiente aparición de patologías neurológicas asociadas a la edad. La elevada prevalencia de estas enfermedades, junto con su significativo impacto personal, laboral y socioeconómico, subraya la importancia de actualizar y divulgar datos clave sobre esta problemática.

En respuesta a esta necesidad, la Sociedad Española de Neurología presenta el informe titulado *Impacto sociosanitario de las enfermedades neurológicas en España*, elaborado por un equipo de neurólogos especializados en diversas áreas de esta disciplina. Este documento recoge información rigurosa y actualizada con el objetivo de fomentar estrategias que impulsen la prevención, el diagnóstico precoz y la atención integral a la discapacidad generada por las enfermedades neurológicas en nuestro país. El compromiso de nuestra sociedad científica se orienta a divulgar el conocimiento recogido en este informe y a colaborar con agentes sociales, políticos, empresariales y otras organizaciones médicas, así como con asociaciones de pacientes, para promover el bienestar de quienes padecen una patología neurológica. Somos conscientes de que la formación, una mayor concienciación pública y la mejora de los hábitos relacionados con la salud cerebral son esenciales para avanzar en la prevención y reducir el impacto sociosanitario de estas enfermedades en el futuro.

Pretendemos que los esfuerzos colectivos de las administraciones públicas, profesionales de la salud y la ciudadanía contribuyan a minimizar la discapaci-

dad asociada a las enfermedades neurológicas, mejorando así la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Este informe es un paso adelante en nuestro compromiso compartido de afrontar este reto con determinación y responsabilidad.

Silvia Gil Navarro

Vocal y responsable del Área de Atención a los Socios y Relaciones Sociales de la Sociedad Española de Neurología

CAPÍTULO 1

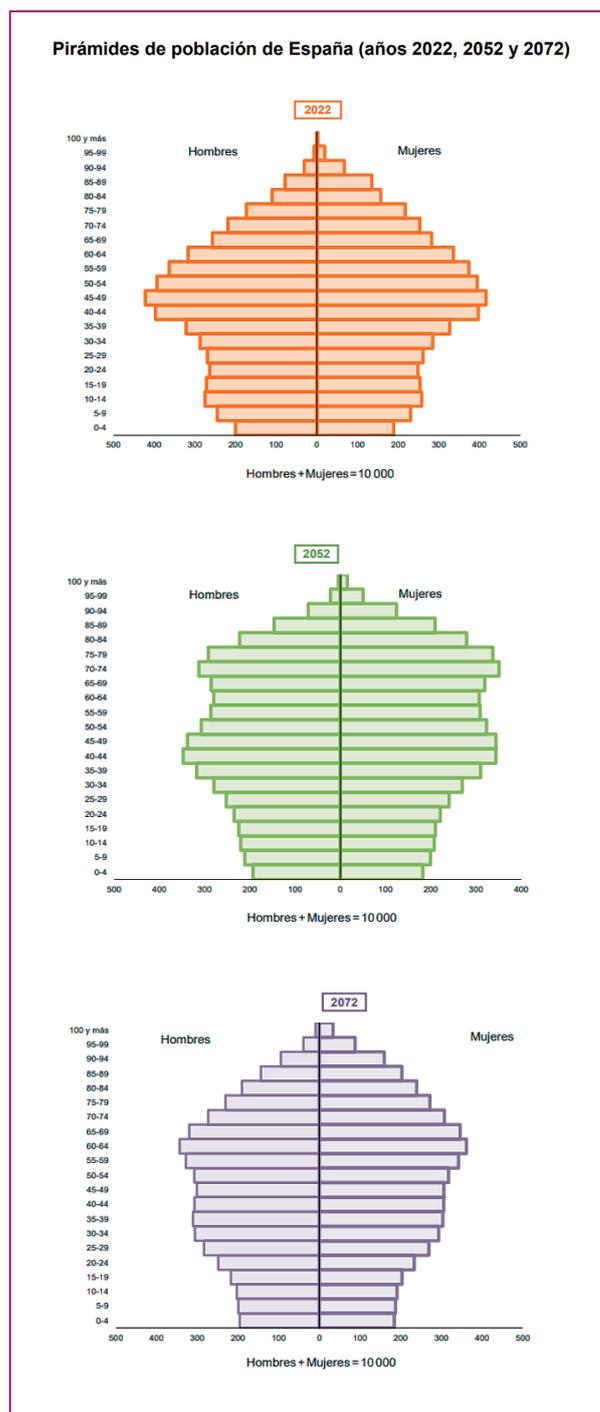
Morbilidad y mortalidad asociadas a las enfermedades neurológicas en España

I. MORBILIDAD DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS EN ESPAÑA

Sobre una población total en España (en julio 2024) de 48 797 875 habitantes¹, se calcula que entre 21 y 23 millones de personas padecen algún trastorno neurológico². No solo en edades avanzadas de la vida, dado que muchas de estas enfermedades van asociadas al envejecimiento (ictus, Parkinson, demencias y otras enfermedades neurodegenerativas), sino también en edades más jóvenes, con patologías de diferente gravedad, pero cuya morbilidad produce un impacto muy significativo en las condiciones de salud, económicas y laborales de las personas que las padecen. Son enfermedades frecuentes y en ocasiones muy incapacitantes (por ejemplo, migraña, esclerosis múltiple o epilepsia) o incluso mortales (ELA). Hay que reseñar además, que, en todas las edades, se trata de un grupo de enfermedades más prevalente en mujeres que en hombres. Por las características poblacionales del país, es previsible un incremento de todas aquellas patologías neurológicas asociadas al envejecimiento. Según las previsiones que ofrece el INE³, la población mayor de 65 años que suponía en 2022 el 20,1 %, pasará a ser el 30,4 % en 2050 (Gráfico 1).

Los informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el último publicado en mayo de 2014, ya reconocen el impacto de la patología neurológica en la mortalidad y la calidad de vida de la población mundial⁴: el grupo analizado de 37 enfermedades neurológicas específicas afectaban a 3400 millones de personas en todo el mundo (43 % de la población mundial) en 2021 con un incremento del 18 % respecto a los datos previos de 1990. Este incremento está en parte relacionado con el envejecimiento de la población, así como con otras patologías emergentes como, por ejemplo, algunas secuelas neurológicas de la infección tras la pandemia mundial por COVID o encefalitis por virus como el Zika o el virus del Nilo, cuya prevalencia va aumentando, favorecido por el cambio en las condiciones climáticas mundiales. En referencia a España, este informe refleja que la prevalencia de las enfermedades neurológicas es un 18 % superior a la media global, y, en concreto, un 1,7 % por encima de la de otros países de nuestro entorno, lo que se relaciona

Gráfico 1. Previsión de la evolución de la pirámide poblacional en España



Fuente: INE

con las características de nuestra pirámide poblacional, así como con la alta esperanza de vida de los españoles. La patología neurológica constituye además una gran carga que condiciona la calidad de vida, no solo del paciente, sino también de sus familias y de la sociedad en su conjunto por la discapacidad que produce: solo en 2021, se calcula que en España los años vividos con discapacidad por enfermedades neurológicas suponen alrededor de un millón de años y los años de vida perdidos, más de medio millón.

La mayoría de la patología neurológica (cefaleas, crisis epilépticas, demencias, parkinsonismos, etc.) precisa de atención sanitaria en el ámbito ambulatorio, sin embargo, son muy escasos los estudios que cuantifican el impacto de las enfermedades neurológicas en este ámbito. Según datos del PENTIEN II⁵, se estima una tasa media de entre 15 y 20 primeras consultas neurológicas por 1000 habitantes y año, lo que sobre el total de la población española en 2024 supondría un volumen de entre 732 000 y 976 000 primeras consultas neurológicas anuales. Considerando tasas de consultas de revisiones de 2 por cada primera consulta (rango 1,2-3), entre 1 464 000 y 1 952 000 pacientes precisarían también consulta neurológica de seguimiento. En definitiva, entre 2 196 000 y 3 928 000 españoles pasarían por las consultas de neurología a lo largo de un año. Constituyen entre el 4,8 y 8% de la población española: es decir, un español de cada 14 (como media), requeriría consulta con un neurólogo a lo largo de un año.

Respecto al impacto que la patología neurológica supone en la asistencia hospitalaria, los datos indican

que se ha producido un incremento en el volumen de la atención hospitalaria a los pacientes con patología neurológica. En 2001, el total de pacientes ingresados en los hospitales españoles por patología neurológica suponían el 4,17%⁶, cifras que han ido creciendo hasta suponer el 5,5% en 2018 (Fuente: INE). El número total de pacientes con las patologías neurológicas más frecuentes en los hospitales también ha ido creciendo progresivamente a lo largo de los años, con la disrupción ocasionada por la pandemia de COVID (Tabla 1). Este incremento es especialmente significativo en demencias, incluyendo la enfermedad de Alzheimer. De entre todas las patologías neurológicas, la enfermedad cerebrovascular es la más frecuente como causa de hospitalización y constituye la tercera enfermedad por número de ingresos hospitalarios en los hospitales españoles.

Hay que destacar que, además del número de pacientes, las enfermedades neurológicas suponen un volumen muy alto de estancias hospitalarias: cada paciente ingresado por patología neurológica supone de media una estancia de 11,8 días, y la demencia es la segunda enfermedad específica con la mayor estancia media por paciente.

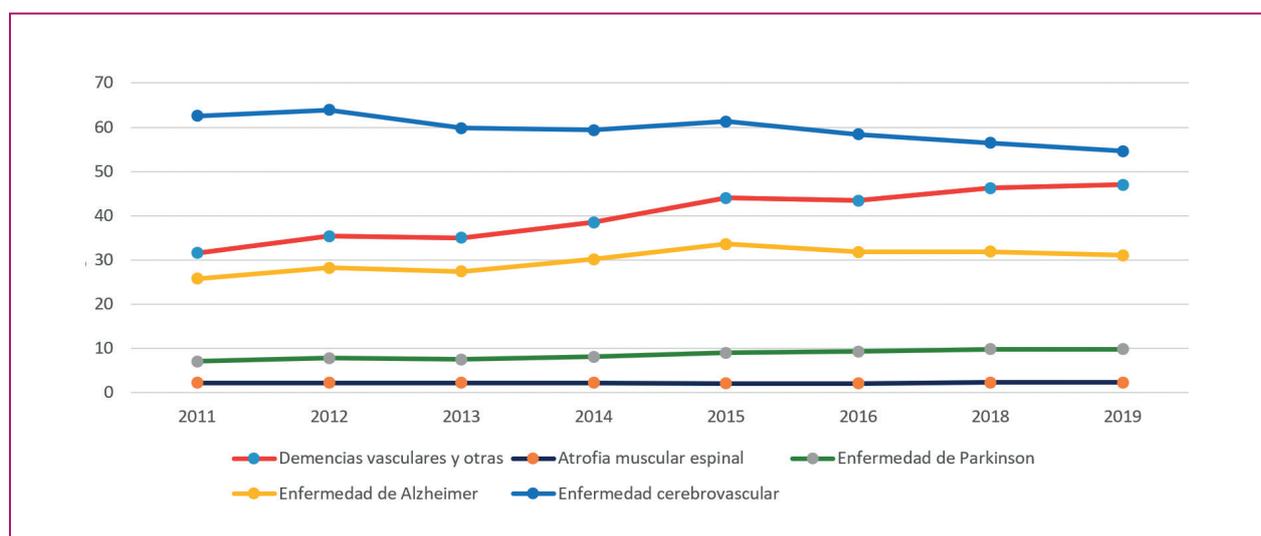
Estas cifras, no obstante, podrían infravalorar la realidad asistencial y enmascarar la verdadera morbilidad de la patología neurológica: en España, hay un creciente número de pacientes que buscan asistencia neurológica en la sanidad privada, cuya dimensión no está todavía bien cuantificada y podrían incrementar estos datos de morbilidad.

	2016	2017	2018	2019	2021	2022
Demencias	4454	4673	4941	4742	4842	4993
Alzheimer	3815	3930	3958	3897	3511	3778
Esclerosis múltiple	2634	2679	2517	2347	1675	1720
Epilepsia	19 259	19 715	20 486	20 978	20 662	21 374
Otras enfermedades del SNC	75 586	75 018	78 813	78 564	67 691	72 557
Enfermedad cerebrovascular	121 212	122 384	125 761	127 361	120 840	124 929
Traumatismo craneoencefálico	23 313	24 334	25 224	25 763	25 298	27 985
Total hospitalizaciones neurológicas	250 273	252 733	261 700	263 652	244 519	257 336

Fuente: INE

Tabla 2. Número de defunciones en España por entidades neurológicas específicas

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Demencias vasculares y otras	14 583	16 361	16 305	17 883	20 442	20 150	21 001	21 629	22 117
Atrofia muscular espinal	995	1035	1006	1005	971	992	1063	1073	1086
Enfermedad de Parkinson	3274	3584	3491	3785	4195	4313	4656	4583	4615
Enfermedad de Alzheimer	11 907	13 015	12 775	14 022	15 578	14 793	15 201	14 929	14 634
Enfermedad cerebrovascular	28 855	29 520	27 850	27 579	28 434	27 122	26 937	26 420	25 712
Total	59 614	63 515	61 427	64 274	69 620	67 370	68 858	68 634	68 164

Gráfico 2. Tasas de mortalidad bruta por enfermedades neurológicas específicas

II. MORTALIDAD DE LAS ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS EN ESPAÑA: EVOLUCIÓN EN EL TIEMPO

Según un informe de la SEN⁷, en 2016 en España la patología neurológica fue responsable del 19% de la mortalidad, con un mayor peso entre las mujeres (23,5%) frente a los hombres (14,5%).

Los datos de mortalidad que ofrece el INE (pese a algunas limitaciones metodológicas), son una fuente estable a lo largo del tiempo de las causas de mortalidad de los españoles. Analizando las cinco principales enfermedades neurológicas causantes de mortalidad apreciamos la progresión en los últimos 10 años (Tabla 2 y Gráfico 2).

En números absolutos, se ha producido un incremento en la mortalidad en todas ellas, excepto en la enfermedad cerebrovascular, donde la mejora en los cuidados y los tratamientos instaurados en los últimos años

(unidades de ictus, fibrinólisis, trombectomía) han disminuido esta mortalidad de manera significativa. El resto de las patologías han mostrado una progresión creciente, muy llamativa por ejemplo en el conjunto de las demencias (Alzheimer y otras), en que han pasado de 26 490 fallecimientos en 2011 a 36 751 en 2019.

Las tasas de mortalidad bruta en estos años han pasado de 62,6 a 54,6 para la enfermedad cerebrovascular; de 25,8 a 31,1, para la enfermedad de Alzheimer; de 31,6 a 47, para el resto de las demencias, y de 7,1 a 9,8, para la enfermedad de Parkinson. Las enfermedades englobadas en la atrofia muscular espinal se mantienen con una tasa de mortalidad estable alrededor de 2,3 (Gráfico 2).

Desde el año 2021, los informes del INE incluyen datos sobre las muertes por eutanasia, tras su entrada en vigor en 2021. Las patologías neurológicas fueron la causa más frecuente entre las personas a las que se practicó la eutanasia (260 fallecidos en 2022). Dentro de este

grupo, el 41,9% sufrían ELA; el 11,1%, esclerosis múltiple, y el 8,5%, enfermedad de Parkinson. Es un indicador más de la relevancia de la patología neurológica respecto a la mortalidad.

Con todos estos datos, queda clara la importancia de, en la medida de lo posible, poner en marcha estrategias de salud que contribuyan a disminuir el impacto de las enfermedades en la población. Deberían incluir programas de prevención (por ejemplo, de salud cardiovascular o salud cognitiva) y formación de la población; diagnóstico precoz de las enfermedades, garantizando el acceso a la valoración neurológica y a las exploraciones necesarias, y disponibilidad de tratamientos eficaces para cada una de las patologías, sin olvidar promover la investigación en el ámbito neurológico.

III. CONCLUSIONES

En España, se calcula que entre 21 y 23 millones de personas padecerán algún trastorno neurológico y, por las características poblacionales del país, es previsible un incremento de la incidencia y mortalidad de todas aquellas patologías neurológicas asociadas al envejecimiento, sobre todo enfermedades cerebrovasculares, Alzheimer y otras demencias y parkinsonismos.

La patología neurológica es responsable de que entre el 4,8 y 8% de la población española requiera consulta con un neurólogo a lo largo de un año y supone un 5,5% del total de los ingresos hospitalarios, y la enfermedad cerebrovascular es la causa más frecuente de hospitalización por enfermedad neurológica.

Respecto a la mortalidad, las enfermedades neurológicas en su conjunto son responsables de casi el 20% de los fallecimientos en España, y las patologías más frecuentes son la enfermedad cerebrovascular seguida de las demencias.

BIBLIOGRAFÍA

1. INEbase/Demografía y población/Cifras de población y Censos demográficos/Estadística continua de población/Últimos datos.
2. NP Cerebro 24 (sen.es).
3. INE, notas de prensa.
4. GBD 2021 Nervous System Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol* 2024; 23: 344-81.
5. Sánchez C, Miralles A. Asistencia Neurológica General, Plan

Estratégico Nacional para el Tratamiento de las Enfermedades Neurológicas (PENTIEN II), Ediciones SEN, 2016.

6. Sánchez C. Impacto socio sanitario de las enfermedades neurológicas en España. Informe FEEN. 2006.
7. www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link257Informe.pdf



**ENTIDADES
ESPECÍFICAS**

Impacto sociosanitario en España de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

I. INTRODUCCIÓN

1. Demencia y deterioro cognitivo leve

El deterioro cognitivo es un término general que describe un empeoramiento objetivo y significativo de las capacidades cognitivas. Se habla de deterioro cognitivo leve (DCL) si no existe un impacto en la autonomía de la persona, y de demencia si el deterioro es lo suficientemente severo como para afectar a la vida diaria y la autonomía de la persona. El DCL es una etapa previa que puede progresar hacia demencia, o en algunos casos revertir hasta el estado cognitivo basal.

El diagnóstico de DCL o demencia sindrómico puede deberse a distintas causas, predominantemente, pero no exclusivamente, de naturaleza neurodegenerativa.

Etiología

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la enfermedad neurodegenerativa más frecuente y la primera causa de deterioro cognitivo y específicamente de demencia (70%), seguida por la demencia vascular (15%) y la demencia por cuerpos de Lewy (5%)¹. Otras condiciones, tanto neurodegenerativas (por ejemplo, la degeneración

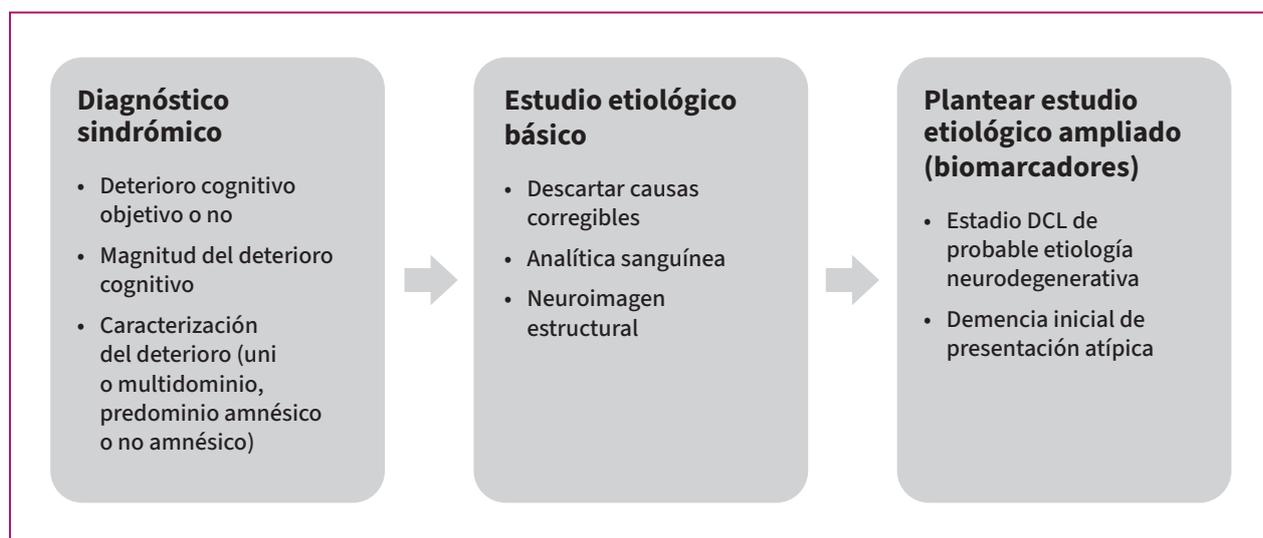
lobar frontotemporal) como no neurodegenerativas, son menos frecuentes como causas de deterioro cognitivo o demencia. No hay que olvidar que es frecuente la presencia de copatología EA-vascular y EA-enfermedad de cuerpos de Lewy.

2. Diagnóstico

En la actualidad, el diagnóstico de la EA es un proceso secuencial, desde el diagnóstico sindrómico, basado en la semiología y hallazgos en la exploración neurológico-neuropsicológica, hasta la determinación de la huella biológica específica de algunas enfermedades como la EA (Figura 1).

El primer paso en el proceso diagnóstico es establecer si existe o no un deterioro cognitivo objetivo, la caracterización de los dominios afectados (multi o unidominio, de predominio amnésico o no amnésico, entre otros), y la magnitud del mismo: DCL vs demencia. Para hacerlo hay que basarse en criterios clínicos, y se abarcan diversas etiologías, incluidas enfermedades neurodegenerativas y patología vascular cerebral. El siguiente paso, crucial, es descartar causas tratables y modificables (poco frecuentes) en todos los pacientes. A continuación, de manera individualizada, debe

Figura 1. Proceso diagnóstico del deterioro cognitivo en la práctica clínica



evaluarse la idoneidad de completar el estudio etiológico mediante biomarcadores específicos de la EA o de otras enfermedades neurodegenerativas.

Los avances en biomarcadores para la EA y otras enfermedades neurodegenerativas han mejorado la precisión diagnóstica, y permiten detectar en vida proteínas patológicas (como beta-amiloide y tau) en líquido cefalorraquídeo (LCR) o neuroimagen cerebral como la tomografía por emisión de positrones (PET). Sin embargo, estas técnicas son costosas o invasivas, y la accesibilidad a las mismas no es universal. El desarrollo reciente de biomarcadores plasmáticos ofrece una alternativa esperanzadora para avanzar en la universalización del diagnóstico precoz de la EA y otras enfermedades neurodegenerativas, al ser menos invasiva y potencialmente más accesible². Los nuevos criterios diagnósticos del Instituto Nacional de Envejecimiento de los Estados Unidos y la Asociación Alzheimer (NIA-AA) incorporan el uso de biomarcadores de fluidos y de neuroimagen para el diagnóstico y estadiaje de la EA³.

3. Tratamiento

El tratamiento del DCL y la demencia depende de la causa subyacente. Existen tratamientos no farmacológicos (como la estimulación cognitiva) aplicables a la mayoría de las etiologías y tratamientos farmacológicos, que en la mayoría de los casos, incluida la EA, solo otorgan beneficios sintomáticos. No obstante, la reciente aprobación de Lecanemab en la Unión Europea, y Donanemab en países fuera de la Unión Europea, ambos anticuerpos monoclonales contra la proteína beta-amiloide que han demostrado potencial para modificar el curso biológico y clínico de la enfermedad supone un cambio de paradigma en el campo de la terapéutica de la EA".

II. EPIDEMIOLOGÍA

1. Prevalencia e incidencia a escala global

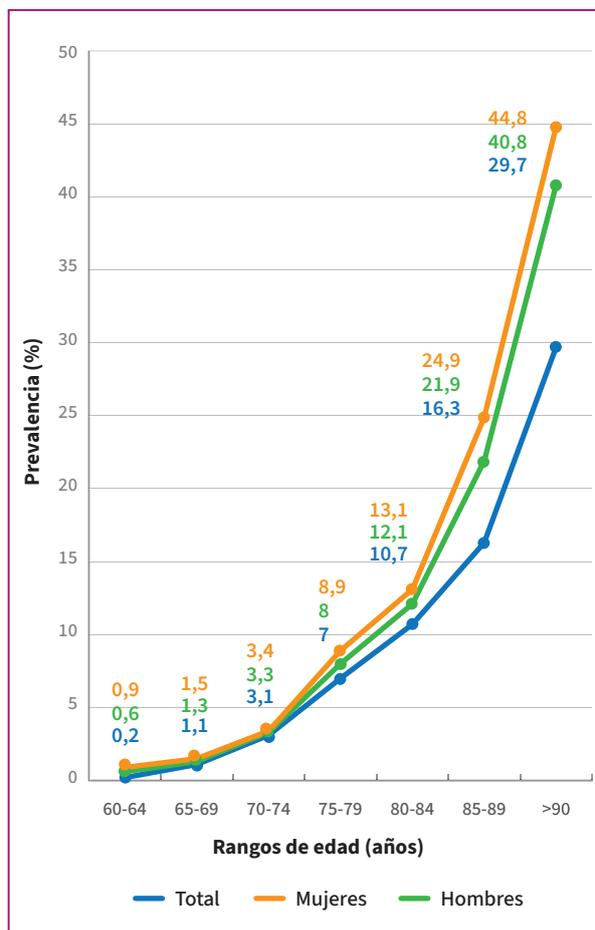
El envejecimiento poblacional (actualmente en la Unión Europea, según datos de Eurostat, residen 448,8 millones de personas, 229 millones de mujeres y 219 millones de hombres y un 14,6% tiene entre 65 y 79 años, y un 5,9%, más de 80 años) conlleva un incremento de la prevalencia del deterioro cognitivo a escala mundial. En 2019, se estimó que, en el mundo, 57 millones de personas vivían con demencia, y se prevé que esta cifra se triplicará para 2050, alcanzando los 152 millones. Además, el número de mujeres afectadas es mayor que el de hombres, con una relación de mujeres frente a hombres de 1,69⁴. Según Alzheimer Europe, en 2018 había 9,78 millones de personas con

demencia en Europa, con una mayor prevalencia en mujeres en todos los grupos de edad (Alzheimer Europe, 2020)⁵ (Figura 2). En concreto en lo que respecta a la EA, se cree que hay aproximadamente 416,4 millones de personas afectas a lo largo de todo el *continuum* de la EA (315,2 millones en fases preclínicas, 69 millones en fase de DCL y 32,3 millones en fase de demencia) en todo el mundo⁶.

2. Prevalencia e incidencia en España

En España, al igual que en la mayoría de los países europeos, no existe un registro adecuado del número de personas afectas de deterioro cognitivo, ni en estadio de DCL ni en el de demencia, y menos aún en relación con la etiología subyacente. Por ello es necesario realizar estimaciones, basándose en distribuciones poblacionales y de prevalencia estimada por rangos de edad. Teniendo como referencia los datos del INE del año 2022 en lo que respecta a la demografía de España y las estimaciones del informe de Alzheimer Europe del año 2020, se

Figura 2. Prevalencia de demencia en Europa por rangos de edad y sexo



Adaptado desde datos procedentes de Alzheimer's Europe.

Tabla 1. Población mayor de 60 años residente en España según datos de INE 2022

	Total población	Personas con demencia	Mujeres	Mujeres con demencia	Hombres	Hombres con demencia
60-64 años	2 727 748	20 549	1 394 458	12 550	1 333 289	7 999
65-69 años	2 314 362	32 498	1 206 263	18 093	1 108 097	14 405
70-74 años	2 054 462	68 896	1 099 959	37 398	954 502	31 498
75-79 años	1 753 918	149 129	977 270	86 997	776 645	62 132
80-84 años	1 192 156	151 278	702 638	92 046	489 517	59 232
85-89 años	962 392	229 115	611 635	152 297	350 765	76 818
>90 años	592 307	258 269	415 198	186 009	177 109	72 260
	11 597 345	909 734	6 407 421	585 390	5 189 924	324 344

Inferencias de prevalencia de demencia basadas en datos de Alzheimer Europe (Informe año 2020)⁵.

estima que en el año 2022 había más de 909 000 personas con demencia, aproximadamente el 2,2% de la población total (Tabla 1), con una clara predominancia de mujeres tanto en términos globales como por franjas de edad⁵. Se calcula que esta cifra aumentará a 1 741 462 personas para 2050, lo que equivaldría al 3,99% de la población.

En concreto, por lo que respecta a la prevalencia de DCL, y más aún de DCL por EA, la ausencia de datos fiables en España es una realidad. Existen varios motivos: el infradiagnóstico en estadio predemencia y el acceso deficiente al estudio etiológico basado en biomarcadores. No obstante, si asumimos las prevalencias estimadas de DCL-EA publicadas por Gustavsson *et al.* 2023⁶ por rangos de edad (implica asumir una optimización del diagnóstico sindrómico y etiológico precoz), y los aplicamos a la población española, los datos resultan abrumadores: 60-64 años (2,7%, 73 649 personas), 65-69 años (3,8%, 87 945 personas), 70-74 años (5,2%, 106 831 personas), 75-79 años (8,5%, 149 083 personas), 80-84 años (15,9%, 189 553 personas) y 85-89 años (25,8%, 248.297 personas), lo que en total constituye una estimación de más de 850 000 personas potencialmente en estadio DCL por EA en España en la actualidad.

3. Factores de riesgo de demencia

No modificables

La edad es el principal factor de riesgo no modificable para el deterioro cognitivo y específicamente de la demencia. La mayoría de los casos de deterioro cognitivo, incluyendo la EA, son de causa multifactorial (combinación de factores genéticos, el más importante en

la EA es el de ser portador del alelo $\epsilon 4$ del gen *APOE*, y ambientales), y las causas genéticamente determinadas son excepcionales (<1% en el caso de la EA).

Modificables

Se estima que el 45% del riesgo de demencia es atribuible a 14 factores modificables, entre ellos un menor nivel educativo, traumatismos craneoencefálicos, inactividad física, tabaquismo, consumo excesivo de alcohol, hipertensión arterial, obesidad, diabetes, hipercolesterolemia, déficits sensoriales (pérdida de audición y visión), depresión, aislamiento social y contaminación ambiental⁷. Entre otros factores de riesgo identificados se encuentran una deficiente calidad y cantidad de sueño, y existe en la actualidad un claro infradiagnóstico e inadecuado tratamiento a escala poblacional con respecto a este tema. Políticas de promoción de la salud física, cognitiva y emocional que comienzan a aplicarse en Europa y América del Norte aportan datos esperanzadores: disminución de hasta un 13% por cada década en la tasa de incidencia de demencia durante los últimos 25 años⁸. Estudios de intervención multimodal no farmacológica (promoción de hábitos de vida saludables: dieta saludable, ejercicio físico, estimulación cognitiva, interacción social y control estricto de factores de riesgo cardiovascular), como el *Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER)*, sugieren que la prevención del declive cognitivo es posible (mejoría del 25% en cognición global, 85% en funciones ejecutivas y 150% en velocidad de procesamiento en sujetos en la rama de intervención) en personas con alto riesgo de demencia⁹. Actualmente existe un consorcio internacional denominado World Wide - FINGER

con representación de centros españoles que pretenden confirmar estos resultados a escala global y desarrollar el programa mejor adaptado a la realidad sociocultural y sanitaria de cada territorio.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

1. Coste global (a escala global, europea, estatal) e impacto en el sistema sanitario

Según estimaciones de Alzheimer's Disease International (ADI), en 2019 el coste global de las demencias fue de aproximadamente 1 billón de dólares, y se proyecta que esta cifra se duplicará para 2030, alcanzando los 2 billones de dólares¹⁰. Un estudio reciente estima que los costos totales a escala estatal derivados de la atención a personas con demencia en diferentes países europeos oscilan entre 32 y 163 millones de euros anuales¹¹. Los mismos estudios señalan que aproximadamente el 40% de estos costos son directos, en relación con la atención médica y social; pero que el 60% restante está relacionado con cuidados informales y pérdidas de productividad del paciente y de sus cuidadores. Es importante señalar además que los cuidados informales recaen en mujeres en el 70% o más de los casos^{12,13}.

2. Datos en España

A escala poblacional, en España se estima que la suma de costes directos e indirectos derivados de la demencia excede los 24 000 millones de euros anuales. Según datos de 2018, el costo económico promedio por hogar con un paciente de demencia en España es de 8614€ por persona¹¹. Para los pacientes con EA, estudios recientes estiman un costo promedio anual de 42 000€ por paciente en el escenario más conservador¹⁴. Los cuidados informales proporcionados por el entorno del paciente representan aproximadamente el 70% del costo total. En la actualidad, no se dispone de datos fiables para conocer el impacto en la macroeconomía ni en la economía familiar del diagnóstico de DCL.

IV. MORBIMORTALIDAD

1. Comorbilidades frecuentes en personas con demencia

Las personas con demencia suelen presentar comorbilidades crónicas, como diabetes, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares y trastornos musculoesqueléticos relacionados con la edad (NICE Guideline, 2018¹⁵). También presentan mayor prevalencia de sintomatología neuropsiquiátrica (afectiva, conduc-

tual y psicótica)¹⁶, trastornos de sueño y riesgo aumentado de desarrollo de epilepsia¹⁷.

Algunas de estas condiciones, como la diabetes y la hipertensión, comparten mecanismos fisiopatológicos con las formas más comunes de demencia, como la EA y la demencia vascular. Además, los pacientes con demencia son más vulnerables a infecciones respiratorias, del tracto urinario, caídas y síndrome confusional agudo. La demencia se asocia a un mayor riesgo de hospitalización, con ingresos más costosos¹⁸ y, en muchos casos, prevenibles en el ámbito ambulatorio¹⁹.

2. Mortalidad

La demencia es la cuarta causa de muerte en España, según datos del INE, y la primera causa de muerte entre las mujeres. A escala mundial, según los datos de la OMS (2019), está identificada como la causa del 10% de los fallecimientos en la población de 70 o más años, y en la Unión Europea en el año 2017 se estimó que era responsable de un total de al menos 530 000 decesos, y en concreto de más del 25% de los fallecidos entre los mayores de 85 años. No obstante, las estadísticas oficiales probablemente subestiman la proporción real de defunciones atribuibles a la demencia, ya que los datos no se recopilan de manera estandarizada y dependen en gran medida de certificados de defunción completados por profesionales de perfiles variados.

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

La discapacidad en la demencia se refiere a la aparición de limitaciones progresivas para realizar actividades cotidianas debido al deterioro cognitivo. A medida que la demencia avanza, las personas experimentan dificultades en la memoria, el razonamiento, la movilidad y la comunicación, lo que afecta significativamente su independencia y calidad de vida. Además, pueden surgir problemas de comportamiento y aislamiento social. Este deterioro también impacta a los cuidadores, que asumen un gran coste personal (calidad de vida) y profesional (cese de actividad productiva laboral), y a la sociedad en general, y aumentan los costos de atención sanitaria y cuidado a largo plazo (Alzheimer Europe, informe anual 2023)²⁰. En España, la Ley 39/2006 del 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, pretende aumentar el apoyo económico y de cuidado directo a personas en situación vulnerable. Una atención integral centrada en la persona con demencia exige ayudar en la tramitación de la ley de dependencia.

En personas con DCL, si bien no existe un gran impacto en su autonomía/grado de funcionalidad, sí existe un impacto potencial en su rendimiento profesional, y en su integración en su red sociofamiliar. Es crucial un diagnóstico temprano, en estadio de DCL, cuando su capacidad cognitiva está solo levemente afectada, para que las personas puedan planificar sus decisiones futuras, como la redacción de un documento de voluntades anticipadas en el que expresen sus deseos de cuidado y, en nuestro marco legal, su deseo específico en relación con lo redactado en la ley de regulación de la eutanasia (Ley Orgánica 3/2021).

En etapas más avanzadas de demencia, la incapacitación parcial puede ser necesaria, lo que implica la intervención de figuras jurídicas como la curatela. Este mecanismo permite que un curador asista o supervise a la persona en la toma de decisiones, tanto del ámbito económico como del sanitario, protegiendo sus intereses sin anular completamente su capacidad de obrar. Estos procesos son clave para salvaguardar los derechos y bienestar de los pacientes en contextos de pérdida progresiva de autonomía.

VI. CONCLUSIONES

- El deterioro cognitivo es una de las causas más frecuentes de consulta en neurología y es esperable el incremento de su prevalencia y, por tanto, de la demanda en su atención, en relación con el envejecimiento poblacional.
- La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente del deterioro cognitivo y específicamente de demencia (hasta el 70% de los casos), pero no es la única, existen otras causas prevalentes tanto no neurodegenerativas (demencia vascular hasta el 15% de los casos) como neurodegenerativas.
- Hay un infradiagnóstico tanto del deterioro cognitivo leve como de la demencia a escala mundial. A pesar de ello, en 2019 se estimaba que había al menos 57 millones de personas con demencia en el mundo, y existe una previsión de triplicar dicha cifra para el año 2050, hasta alcanzar los 152 millones. En España, en el año 2022 había más de 909 000 personas con demencia, aproximadamente el 2,2% de la población total y se estima que afectará a más del 3,9% de la población para el año 2050.
- El diagnóstico precoz (sindrómico y etiológico) del deterioro cognitivo leve es una necesidad no cubierta en la actualidad. Será fundamental para poder aplicar la futura llegada de tratamientos que actúan

específicamente sobre los cambios fisiopatogénicos de cada una de las enfermedades (por ejemplo, terapias antiamiloides en el caso de la enfermedad de Alzheimer).

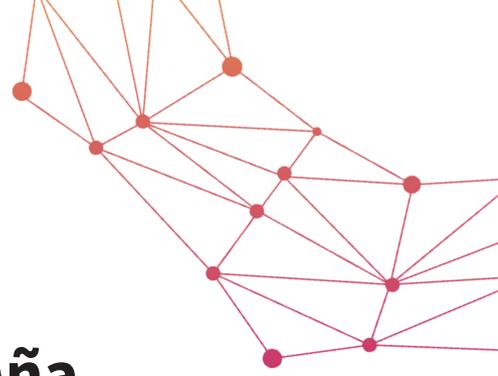
- En 2019 el coste mundial de las demencias fue de aproximadamente 1 billón de dólares, y se proyecta que esta cifra se duplicará para 2030, y alcanzará los 2 billones de dólares. En España se estima que la suma de costes directos e indirectos derivados de la demencia excede los 24 000 millones de euros anuales. El reparto entre tipo de costes es el siguiente: 30-40% de estos son directos, en relación con la atención médica y social; el 60-70% restante está relacionado con cuidados informales y pérdidas de productividad del paciente y de sus cuidadores.
- La demencia es una de las principales causas de discapacidad adquirida y motivo principal de la tramitación de las ayudas de dependencia y también de incapacitación parcial.
- Existe una infraestimación de la demencia como causa de muerte. Aun así, hoy día se considera que la demencia es la cuarta causa de muerte en España, según datos del INE, y la primera causa de muerte entre las mujeres.
- La prevención del desarrollo de demencia es posible, hasta en el 45% de las personas, actuando sobre los 14 factores de riesgo modificables identificados por el Lancet Commission en 2024.

BIBLIOGRAFÍA

1. Emmady PD, Schoo C, Tadi P. Major Neurocognitive Disorder (Dementia). En Treasure Island (FL); 2024.
2. Hansson O, Edelmayer RM, Boxer AL, Carrillo MC, Mielke MM, Rabinovici GD, et al. The Alzheimer's Association appropriate use recommendations for blood biomarkers in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2022 Dec;18(12):2669-86.
3. Jack CRJ, Andrews JS, Beach TG, Buracchio T, Dunn B, Graf A, et al. Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimers Dement*. 2024 Aug;20(8):5143-69.
4. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, Fukutaki K, Chalek J, Abd-Allah F, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Heal* [Internet]. 2022 Feb 1; 7(2): e105-25. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)

5. Alzheimer Europe. Dementia in Europe yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe. *Alzheimer Eur* [Internet]. 2019;108. Disponible en: https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
6. Gustavsson A, Norton N, Fast T, Frölich L, Georges J, Holzappel D, et al. Global estimates on the number of persons across the Alzheimer's disease continuum. *Alzheimers Dement*. 2023 Feb;19(2):658-70.
7. Livingston G, Huntley J, Liu KY, Costafreda SG, Selbæk G, Alladi S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet (London, England)*. 2024 Aug;404(10452):572-628.
8. Wolters FJ, Chibnik LB, Waziry R, Anderson R, Berr C, Beiser A, et al. Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology*. 2020 Aug;95(5):e519-31.
9. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levälahti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet* [Internet]. 2015 Jun 6;385(9984):2255-63. Disponible en: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
10. Wimo A, Seeher K, Cataldi R, Cyhlarova E, Dielemann JL, Frisell O, et al. The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimers Dement*. 2023 Jul;19(7):2865-73.
11. Meijer E, Casanova M, Kim H, Llana-Nozal A, Lee J. Economic costs of dementia in 11 countries in Europe: Estimates from nationally representative cohorts of a panel study. *Lancet Reg Heal Eur*. 2022 Sep;20:100445.
12. Erol R, Brooker D, Peel E. Women and Dementia: A global research review. *Alzheimer's Dis Int*. 2015;1-50.
13. Peña A, Machado A, Mur T, Saiz M. [Women are still the main caregivers of dependent patients]. Vol. 50, *Atención primaria*. España; 2018,66-7.
14. Gómez Maldonado L, de Mora-Figueroa R, López-Angarita A, Maravilla-Herrera P, Merino M. Cost of Patients with Alzheimer's Disease in Spain According to Disease Severity. *PharmacoEconomics - abierto*. 2024 Jan;8(1):103-14.
15. National Institute for Health and Care Excellence [NICE]. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers | Guidance | NICE. (Ng97) [Internet]. 2023;(January). Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
16. Pless A, Ware D, Saggi S, Rehman H, Morgan J, Wang Q. Understanding neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: challenges and advances in diagnosis and treatment. *Front Neurosci*. 2023;17:1263771.
17. Hanke JM, Schindler KA, Seiler A. On the relationships between epilepsy, sleep, and Alzheimer's disease: A narrative review. *Epilepsy Behav*. 2022 Apr;129:108609.
18. Phelan EA, Borson S, Grothaus L, Balch S, Larson EB. Association of incident dementia with hospitalizations. *JAMA*. 2012 Jan;307(2):165-72.
19. Wolf D, Rhein C, Geschke K, Fellgiebel A. Preventable hospitalizations among older patients with cognitive impairments and dementia. *Int psychogeriatrics*. 2019 Mar;31(3):383-91.
20. Alzheimer Europe. Dementia in Europe yearbook 2021. 2021;178.

Impacto sociosanitario en España de la enfermedad cerebrovascular



I. INTRODUCCIÓN

El ictus es una entidad de causa vascular de presentación brusca que afecta a la funcionalidad encefálica, con manifestaciones variables dependientes del territorio arterial^{1,2}. Se trata de una entidad heterogénea que se clasifica en subtipos siguiendo criterios clínicos, topográficos, anatomopatológicos, diagnósticos y pronósticos^{2,3}. En líneas generales, pueden dividirse en ictus isquémico (IS), que representa al 80-85 %, y en ictus hemorrágico (IH), que presenta el porcentaje restante⁴⁻⁶.

II. EPIDEMIOLOGÍA

La incidencia del ictus presenta variaciones geográficas, tanto en España como en el resto de Europa⁷⁻⁹. Esto se debe a que los estudios epidemiológicos están lastrados por problemas metodológicos, dado que la información disponible se basa en registros hospitalarios, encuestas realizadas puerta a puerta, muestreo poblacional o el registro de defunciones. En Cataluña, la incidencia acumulada (casos mortales y no mortales) fue de 218 por cada 100 000 habitantes (IC 95%: 214 a 221) en hombres y 127 (IC 95%: 125 a 128) en mujeres^{10,11}. Otros estudios han arrojado una incidencia de 150 nuevos casos por 100 000 habitantes¹². Respecto a la prevalencia, esta se sitúa en torno al 2 % en mayores de 20 años en el área de Alcoy¹³. Las cifras son más altas cuando se restringe la población a los subgrupos de mayor edad, y alcanzan un 16,8 % en el área de Madrid¹⁴. Un metaanálisis de estudios realizados en mayores de 70 años y en distintas zonas geográficas halló que las tasas de prevalencia ajustadas por edad fueron el 7,3 % para varones y el 5,6 % en mujeres¹⁵; sin embargo, otro metaanálisis demostró cifras superiores¹⁶.

El ictus constituye un problema clínico de primer orden y es la segunda causa de muerte en todo el mundo^{7,17-18}. Afortunadamente, existe una disminución de la mortalidad en países desarrollados¹⁹⁻²¹, pero este dato tiene un impacto limitado en la carga que representa el ictus, puesto que el envejecimiento de la población conlleva una mayor incidencia de esta enfermedad^{4,22-24}.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

El análisis del impacto del ictus es complejo dado el cambio operado en el modelo asistencial mediante un enfoque activo de la atención al paciente, que exige múltiples intervenciones (en prevención primaria y secundaria, cuidados en fase aguda o por discapacidad) y precisa profesionales, estructuras e intervenciones farmacológicas y no farmacológicas⁵⁻⁷. Todo ello acarrea una inmensa carga económica y social⁷.

La medición de la carga asociada plantea, en primer lugar, evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)^{25,26}, y se ha reflejado una mejora en el pronóstico y en la CVRS con las diversas intervenciones de cuidado implementadas²⁷. Sin embargo, la CVRS es peor en paralelo a la discapacidad, edad y comorbilidades asociadas al ictus²⁷. La carga económica del ictus es enorme y consume el 3-4 % del gasto sanitario en los países occidentales, y destaca el coste relacionado con la fibrilación auricular (FA) respecto al que representa en pacientes que no la tienen²⁸⁻³². Estos costes, que se prevé que se cuadripliquen en el futuro en diversas proyecciones estimadas³³, incluyen tanto costes indirectos como la pérdida de productividad económica debido a la morbilidad y la mortalidad prematura, y ascendieron a 156 mil millones de dólares (USD) en 2019 en Estados Unidos, cifra que se agrava en menores de 65 años³⁴. El ictus es la patología vascular cuyos costes se incrementarán en mayor medida en el futuro, como consecuencia del envejecimiento y la fragilidad de la población³³⁻³⁵. A esto hay que añadir los costes asociados al cuidado informal o no remunerado, que puede ser sustancial entre pacientes con ictus previo y en mayores de 80 años. Diversos estudios han valorado que estos representan un 11 % adicional de la atención sanitaria, y los costes atribuibles a pérdida de productividad se estiman en 64 300 millones de USD, ello sin incluir la pérdida de productividad en tareas domésticas³⁶.

El estudio CONOCES analizó los costes a partir de la perspectiva social y se dividieron en: asistencia directa (pacientes hospitalizados, ambulatorios y medicación), atención directa no sanitaria (principalmente atención formal e informal), y pérdida de productividad laboral. El coste medio por paciente/año fue de 27 711 €^{37,38}. Los

Figura 1. Tasa de mortalidad por enfermedades cerebrovasculares en España (2012-2022) por sexos

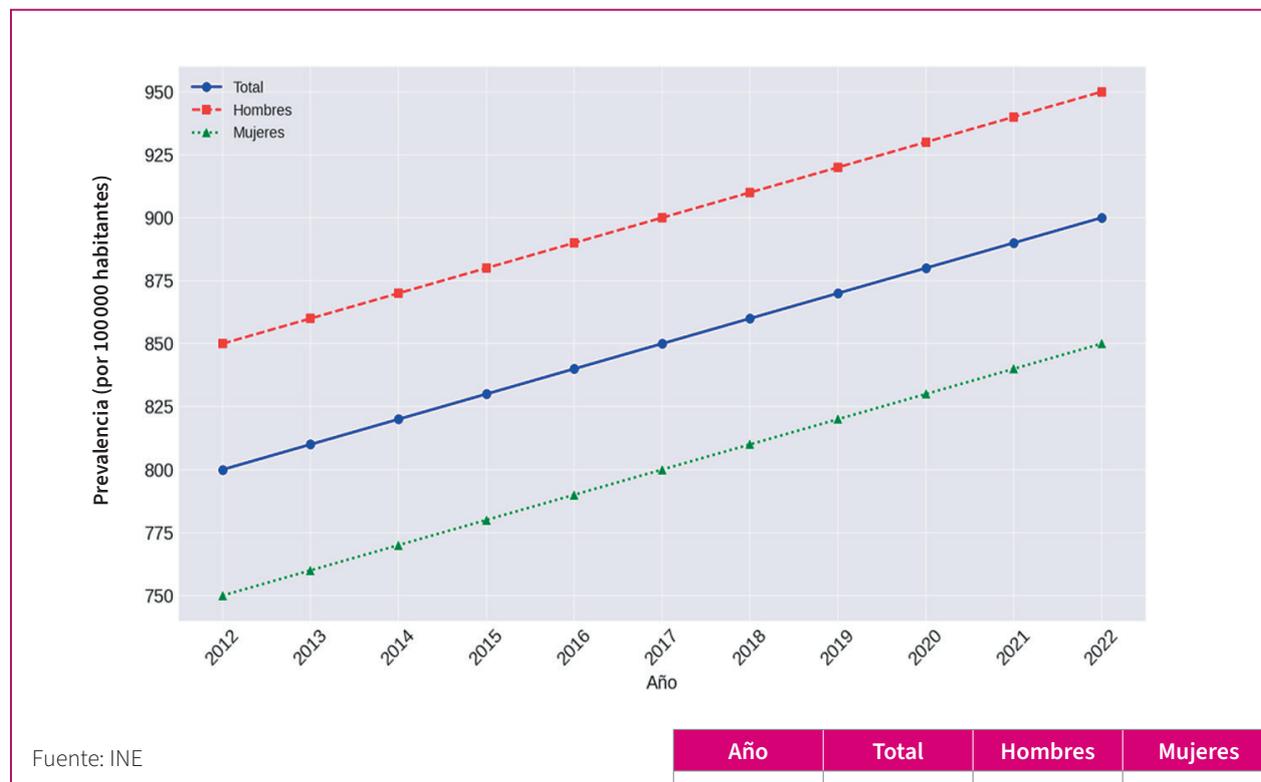


costes sanitarios directos ascendieron a 8491€ por paciente/año (68,8% debido a la hospitalización) y se asociaron con la gravedad del ictus. Por su lado, los costes no sanitarios supusieron un promedio de 18643€ por paciente/año (89,5% debido a cuidados informales). Los costes de pérdida de productividad por paciente/año fueron de 276€. Los costes totales de los IH fueron ligeramente mayores que los del IS (28 895 € vs. 27 569 € por paciente/año, $p=0,550$), pero sin diferencias significativas^{37,38}. El 80% de los supervivientes a los 3 y 12 meses después del evento recibían atención informal³⁹, correlacionándose con la gravedad y la CVRS. La carga que soportaban los cuidadores y la probabilidad de que experimentaran agotamiento se asociaron con las horas de cuidado, la CVRS, gravedad del ictus al alta, presencia de FA y el grado de dependencia³⁹. Otro estudio español mostró que el coste medio por superviviente fue de 17 618€ el primer año, y estuvo relacionado con los cuidados informales y las hospitalizaciones. El coste se rebajó a 14 453€ en el segundo y 12 924€ el tercer año y se vinculó, en ambos periodos, fundamentalmente con el cuidado informal, las pérdidas de productividad y la medicación³⁹.

Los reingresos por ictus constituyen un marcador de calidad asistencial, repercuten en el pronóstico y representan una carga adicional al sistema sanitario⁴⁰. Los costes

Año	Total	Hombres	Mujeres
2012	53,6	54,2	53,0
2013	52,1	52,9	51,3
2014	50,8	51,7	50,0
2015	49,5	50,2	48,8
2016	47,3	48,4	46,2
2017	46,1	47,2	45,1
2018	45,0	46,0	44,0
2019	43,5	44,3	42,8
2020	42,1	42,8	41,5
2021	44,5	45,5	43,6
2022	43,0	43,9	42,2

derivados del reingreso son difíciles de establecer dada la variabilidad de diseño de los estudios y sistemas de salud, duración del seguimiento clínico y datos de reingreso informados⁴⁰. En una revisión sistemática se documentó, en el primer año de seguimiento, que los costes del reingreso representaron el 2,1-23,4% de los costes directos y el 3,3-21% de los totales⁴⁰. Finalmente, un aspecto menos analizado es la manera en la que el estatus socioeconómico influye de forma independiente en el pronóstico. Existen datos que apoyan que una situación socioeconómica desfavorable se correlaciona con un mayor volumen de infarto, discapacidad, muerte y mayor carga de enfermedad de pequeño vaso, y se ha establecido esta correlación tanto con el IS como con el IH^{41,42}.

Figura 2. Prevalencia de las enfermedades cerebrovasculares en España (2012-2022) por sexos


IV. MORBIMORTALIDAD

En España, el ictus sigue siendo una de las causas fundamentales de muerte (Figura 1) y la segunda causa de demencia^{43,44}. Según datos del año 2023 publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), el ictus fue la tercera causa de muerte, y la segunda en mujeres por detrás de la demencia⁴³. La disminución de la mortalidad por ictus en los últimos 20 años (30,5% menos de mortalidad desde 2012 a 2021) se debe a la mejora en la detección precoz de los síntomas, al control de los factores de riesgo (FR) y a la introducción de nuevas medidas terapéuticas (unidades de ictus, trombolisis, trombectomía mecánica, etc.). Sin embargo, la prevalencia del ictus sigue aumentando^{45,46}. Según datos extraídos del IASNS (Informe Anual del Sistema Nacional de Salud) de 2022⁴⁶, la enfermedad cerebrovascular (ECV) afecta al 1,5% de personas en España, aunque a partir de los 65 años afecta a 3 de cada 100 y, a partir de los 80 años a 10 de cada 100 personas. La prevalencia del ictus aumenta progresivamente a partir de los 40 años, y alcanza los valores más elevados entre los 85 y los 94 años⁴⁵ (Figura 2). Las previsiones actuales señalan que la incidencia del ictus continuará aumentando debido, entre otras causas, al envejecimiento de la población y al mal control de los factores de riesgo⁴⁷⁻⁴⁹.

Año	Total	Hombres	Mujeres
2012	800	850	750
2013	810	860	760
2014	820	870	770
2015	830	880	780
2016	840	890	790
2017	850	900	800
2018	860	910	810
2019	870	920	820
2020	880	930	830
2021	890	940	840
2022	900	950	850

Por último, en cuanto a la atención sanitaria, en los últimos 15 años el número de pacientes atendidos en hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS) por las ECV ha aumentado un 40%, lo que ha hecho que las ECV sean ya la octava causa de hospitalización⁵⁰. Actualmente, es la entidad neurológica que mayor número de ingresos hospitalarios genera en España (70% de los ingresos neurológicos) y una de las patologías que requieren de mayor estancia hospitalaria y, en consecuencia, de mayor coste para los sistemas sanitarios^{44,46}.

Estas cifras justifican la relevancia del ictus como problema de salud pública. Su prevención es fundamental si consideramos que hasta el 90% de los ictus podrían

evitarse controlando los FR, y que la incidencia puede reducirse de manera eficaz con un adecuado control de los mismos⁴⁷. Los FR modificables más importantes relacionados con el ictus son la hipertensión arterial (HTA), consumo de tabaco o alcohol, diabetes mellitus, dieta, sedentarismo, obesidad, hipercolesterolemia, la FA y otras enfermedades cardíacas⁴⁹. Entre ellos, probablemente el factor de mayor peso es la HTA y está claramente demostrado que el manejo adecuado de la HTA reduce de manera significativa el riesgo de ictus⁴⁷. Por su parte, la FA multiplica por cinco el riesgo de padecer un ictus, y es la causa subyacente en aproximadamente el 20 % de los ictus isquémicos^{30,31,51}. Los ictus causados por FA son, además, más graves, incapacitantes y se asocian a mayor mortalidad^{30,31,51}.

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

El ictus es la principal causa de discapacidad adquirida en adultos^{44,46}. Durante la última década, el número de personas que sufren discapacidad y dependencia debido a las ECV ha aumentado en España^{44,45}; de hecho, un 50 % de los pacientes quedan con una secuela discapacitante o fallecen^{44,45}. De 2012 a 2022, la tasa de discapacidad atribuida a la ECV aumentó un 17 % y la de dependencia, un 33 %, y los hombres son quienes han mostrado tasas de discapacidad y dependencia más altas^{44,45}.

Para conocer el impacto social que produce la discapacidad y la dependencia asociada a la ECV en 2019, la Sociedad Española de Neurología elaboró el *Atlas del ictus*⁵⁰, basándose en gran parte en los datos publicados en la *Encuesta Nacional de Salud* de 2017⁵¹. Según esta publicación, dos de cada tres personas afectadas por un ictus tienen 65 años o más y asocian, en un alto porcentaje, dificultades en tareas básicas como ducharse o bañarse sin ayuda (43,8 %) y en la realización de tareas domésticas ligeras (56,3 %). De manera general, los pacientes con ECV experimentan limitaciones más marcadas en su capacidad para realizar actividades cotidianas en comparación con aquellos que padecen otras enfermedades crónicas, tumores malignos o lesiones permanentes por accidentes⁵¹. Los datos reflejan que un alto porcentaje de estas personas percibe su estado de salud como regular (37,3 %), o malo a muy malo (36,5 %) y una mayoría sufre dolor o malestar (64 %), problemas de movilidad (62,4 %) y dificultades para llevar a cabo sus actividades diarias (59,1 %)⁵⁰⁻⁵¹. Asimismo, la CVRS en pacientes que han sufrido un ictus es notoriamente baja, con un promedio de 0,5 años de vida ajustados por calidad. Dentro de este grupo, las mujeres y los mayores de 65 años presentan una percepción especialmente

negativa de su salud, y es más marcada en mujeres. La salud mental de quienes han sufrido un ictus también se ve gravemente afectada. Las estadísticas revelan que las mujeres y los menores de 65 años enfrentan desafíos más significativos, con puntuaciones indicativas de peor salud mental^{52,53}. De hecho, la afectación de la discapacidad a largo plazo queda mediatizada por los problemas conductuales que pueden tener estos pacientes⁵⁴.

Por último, es conocido que la discapacidad asociada al ictus genera un impacto económico en los pacientes. Solo un 10 % de las personas con discapacidad resultante de un ictus reciben alguna prestación económica, con una mayor proporción de recepción de prestaciones económicas entre los pacientes con ictus menores de 65 años (24,9 %) en comparación con aquellos mayores de 65 años (5,6 %)^{27,52}.

VI. CONCLUSIONES

- **Epidemiología y carga sanitaria.** El ictus representa una de las principales manifestaciones de la patología vascular, y se encuentra entre las primeras causas de muerte y discapacidad en adultos a escala mundial y en España, particularmente, afecta a personas mayores de 65 años. La incidencia varía según la región geográfica y la metodología de los estudios, pero se estima en 150 casos nuevos por cada 100 000 habitantes al año. Si bien las mejoras en el diagnóstico y los avances terapéuticos (como la trombolisis y la trombectomía mecánica) han reducido la mortalidad en un 30,5 % en los últimos 20 años, la prevalencia sigue aumentando debido al envejecimiento poblacional. Este crecimiento eleva la carga económica al consumir entre el 3 y el 4 % del gasto sanitario, que se incrementa especialmente por los costes de hospitalización y la necesidad de cuidados prolongados e informales.
- **Impacto en discapacidad y calidad de vida.** Aproximadamente la mitad de los pacientes con ictus quedan con secuelas graves o fallecen, de modo que esta enfermedad se posiciona como la causa principal de discapacidad en adultos. Las secuelas afectan tanto a la movilidad como a las actividades diarias, y agravan las comorbilidades, incluyendo demencia, problemas de conducta y peor salud mental. Las tasas de discapacidad han aumentado un 17 % en la última década, con un incremento notable de personas dependientes. Estos efectos no solo disminuyen la calidad de vida, sino que también generan un impacto económico adicional por la pérdida de productividad y el coste de cuidados

informales, particularmente en personas con factores socioeconómicos limitantes.

- **Prevención y control de factores de riesgo.** La prevención del ictus es crucial, ya que hasta el 90 % de los casos pueden evitarse mediante el control de factores de riesgo modificables. La hipertensión, el tabaquismo, el consumo de alcohol y la fibrilación auricular destacan entre los principales determinantes: la hipertensión es el factor de riesgo más común y la fibrilación auricular es el que más eleva el riesgo de eventos graves y letales. La implementación de programas de prevención primaria y la concienciación sobre la detección temprana de estos factores son esenciales para reducir tanto la incidencia como la severidad de los ictus, disminuyen la carga sobre el sistema de salud y mejoran la expectativa y calidad de vida de la población en riesgo.

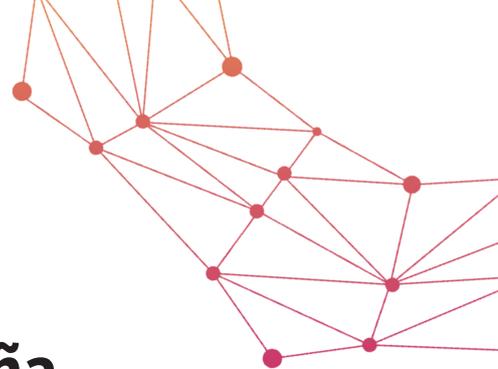
BIBLIOGRAFÍA

1. Easton JD, Saver JL, Albers GW, Alberts MJ, Chaturvedi S, Feldmann E, et al. Definition and evaluation of transient ischemic attack: a scientific statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council; Council on Cardiovascular Surgery and Anesthesia; Council on Cardiovascular Radiology and Intervention; Council on Cardiovascular Nursing; and the Interdisciplinary Council on Peripheral Vascular Disease. The American Academy of Neurology affirms the value of this statement as an educational tool for neurologists. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 2009; 40(6):2276-93.
2. Sacco RL, Kasner SE, Broderick JP, Caplan LR, Connors JJ, Culebras A, et al. An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 2013;44(7):2064-89.
3. Special report from the National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Classification of cerebrovascular diseases III. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 1990;21(4):637-76.
4. Bogousslavsky J, Van Melle G, Regli F. The Lausanne Stroke Registry: analysis of 1,000 consecutive patients with first stroke. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 1988; 19(9):1083-92.
5. Arboix A, Álvarez-Sabin J, Soler L. Stroke. Classification and diagnostic criteria. Ad hoc Editorial Committee of the Task Force on Cerebrovascular Diseases of SEN. *Neurología.* 1998;13(3):3-10.
6. Adams HP, Bendixen BH, Kappelle LJ, Biller J, Love BB, Gordon DL, et al. Classification of subtype of acute ischemic stroke. Definitions for use in a multicenter clinical trial. TOAST. Trial of Org 10172 in Acute Stroke Treatment. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 1993;24(1):35-41.
7. Díaz-Guzmán J, Egido-Herrero JA, Fuentes B, Fernández-Pérez C, Gabriel-Sánchez R, Barbera G, et al. Incidence of strokes in Spain: the Iberictus study. [Data from the pilot study]. *Rev Neurol.* 2009;48(2):61-5.
8. Wolfe CD, Giroud M, Kolominsky-Rabas P, Dundas R, Lemesle M, Heuschmann P, et al. Variations in stroke incidence and survival in 3 areas of Europe. European Registries of Stroke (EROS) Collaboration. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 2000;31(9):2074-9.
9. López-Pousa S, Vilalta J, Llinas J. Prevalence of cerebrovascular disease in Spain: a study in a rural area of Girona. *Rev Neurol.* 1995;23(123):1081-6.
10. Marrugat J, Arboix A, Garcia-Eroles L, Salas T, Vila J, Castell C, et al. The estimated incidence and case fatality rate of ischemic and hemorrhagic cerebrovascular disease in 2002 in Catalonia. *Rev Esp Cardiol.* 2007;60(6):573-80.
11. Caicoya M, Rodríguez T, Lasheras C, Cuello R, Corrales C, Blázquez B. Stroke incidence in Asturias, 1990-1991. *Rev Neurol.* 1996;24(131):806-11.
12. Sempere AP, Duarte J, Cabezas C, Clavería LE. Incidence of transient ischemic attacks and minor ischemic strokes in Segovia, Spain. *Stroke* 1996;27(4):667-71.
13. Matias-Guiu J, Oltra A, Falip R, Martin R, Galiano L. Occurrence of transient ischemic attacks in Alcoi: descriptive epidemiology. *Neuroepidemiology.* 1994;13(1-2):34-9.
14. Bermejo F, Vega S, Morales JM, Díaz J, López L, Parra D, et al. Prevalence of stroke in two samples (rural and urban) of old people in Spain. A pilot door-to-door study carried out by health professionals. *Neurología.* 1997;12(4):157-61.
15. Boix R, del Barrio JL, Saz P, Rene R, Manubens JM, Lobo A, et al. Stroke prevalence among the Spanish elderly: an analysis based on screening surveys. *BMC Neurology.* 2006;6:36.
16. Soto A, Guillén-Grima F, Morales G, Muñoz S, Aguinaga-Ontoso I, Fuentes-Aspe R. Prevalence and incidence of ictus in Europe: systematic review and meta-analysis. *An Sist Sanit Navar.* 2022;45(1):e0979.
17. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Barker-Collo SL, Parag V. Worldwide stroke incidence and early case fatality reported in 56 population-based studies: a systematic review. *Lancet neurology.* 2009;8(4):355-69.
18. Truelsen T, Piechowski-Jozwiak B, Bonita R, Mathers C, Bogousslavsky J, Boysen G. Stroke incidence and prevalence in Europe: a review of available data. *European journal of neurology: the official journal of the European Federation of Neurological Societies.* 2006;13(6):581-98.
19. Kunst AE, Amiri M, Janssen F. The decline in stroke mortality: exploration of future trends in 7 Western European countries. *Stroke; a journal of cerebral circulation.* 2011;42(8):2126-30.
20. Hallstrom B, Jonsson AC, Nerbrand C, Norrving B, Lind-

- gren A. Stroke incidence and survival in the beginning of the 21st century in southern Sweden: comparisons with the late 20th century and projections into the future. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2008;39(1):10-5.
21. Lackland DT, Roccella EJ, Deutsch AF, Fornage M, George MG, Howard G, et al. Factors influencing the decline in stroke mortality: a statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2014;45(1):315-53.
 22. Lloyd-Jones D, Adams RJ, Brown TM, Carnethon M, Dai S, De Simone G, et al. Heart disease and stroke statistics-2010 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*. 2010;121(7):e46-e215.
 23. Sterpetti AV, Gabriele R, Iannone I, Campagnol M, Borrelli V, Sapienza P, et al. Trends towards increase of Cardiovascular diseases mortality in USA: A comparison with Europe and the importance of preventive care. *Curr Probl Cardiol*. 2024;49(4):102459.
 24. Purroy F, Montalà N. Epidemiology of stroke in the last decade: a systematic review. *Rev Neurol*. 2021;73(9):321-336.
 25. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke rt-PA Stroke Study Group. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. *N Engl J Med*. 1995;333:1581-7.
 26. Brott T, Bogousslavsky J. Drug therapy: treatment of acute ischemic stroke. *N Engl J Med*. 2000; 343:710-22.
 27. Mar J, Masjuan J, Oliva-Moreno J, González-Rojas N, Bercerra V, Casado MA, et al. Outcomes measured by mortality rates, quality of life and degree of autonomy in the first year in stroke units in Spain. *Health Qual Life Outcomes*. 2015;17:13:36.
 28. Arrazola A, Beguiristain JM, Garitano B, Mar J, Elizalde B. Hospital care of cerebrovascular accident and the state of patients 12 months after. *Rev Neurol*. 2005; 40:326-30.
 29. Katan M, Luft A. Global Burden of Stroke. *Semin. Neurol*. 2018;38:208-211.
 30. Sussman M, Menzin J, Lin I, Kwong WJ, Munsell M, Friedman M, et al. Impact of Atrial Fibrillation on Stroke-Related Healthcare Costs. *J. Am. Heart Assoc*. 2013;2:e000479.
 31. Wang G, Joo H, Tong X, George MG. Hospital Costs Associated With Atrial Fibrillation for Patients With Ischemic Stroke Aged 18-64 Years in the United States. *Stroke*. 2015;46:1314-1320.
 32. Ali AN, Howe J, Abdel-Hafiz A. Cost of Acute Stroke Care for Patients with Atrial Fibrillation Compared with Those in Sinus Rhythm. *Pharm. Econ*. 2015;33:511-520.
 33. Kazi DS, Elkind MSV, Deutsch A, Dowd WN, Heidenreich P, Khavjou O, et al. Forecasting the Economic Burden of Cardiovascular Disease and Stroke in the United States Through 2050: A Presidential Advisory From the American Heart Association. *Circulation*. 2024;4:e89-e101.
 34. Fogg C, England T, Zhu S, Jones J, de Lusignan S, Fraser SDS, et al. Primary and secondary care service use and costs associated with frailty in an ageing population: longitudinal analysis of an English primary care cohort of adults aged 50 and over, 2006-2017. *Age Ageing*. 2024;53(2):afae010.
 35. Tsao CW, Aday AW, Almarzooq ZI, Anderson CAM, Aroora P, Avery CL, et al. Heart disease and stroke statistics-2023 update: a report from the American Heart Association [published corrections appear in *Circulation*. 2023;147:e622 and *Circulation*. 2023;148:e4]. *Circulation*. 2023;147:e93-e621.
 36. Dunbar SB, Khavjou OA, Bakas T, Hunt G, Kirch RA, Leib AR, et al. Projected costs of informal caregiving for cardiovascular disease: 2015 to 2035: a policy statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2018;137:e558-e577.
 37. Álvarez-Sabín J, Quintana M, Masjuan J, Oliva-Moreno J, Mar J, González-Rojas N, et al. Economic impact of patients admitted to stroke units in Spain. *Eur J Health Econ*. 2017;18(4):449-458.
 38. Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, Mar J, Masjuan J, Soulard S, Gonzalez-Rojas N, et al. Determinants of Informal Care, Burden, and Risk of Burnout in Caregivers of Stroke Survivors: The CONOCES Study. *Stroke*. 2018;49(1):140-146.
 39. López-Bastida J, López-Siguero JP, Oliva-Moreno J, Vázquez LA, Aranda-Reneo I, Reviriego J, et al. Health-related quality of life in type 1 diabetes mellitus pediatric patients and their caregivers in Spain: an observational cross-sectional study. *Curr Med Res Opin*. 2019;35(9):1589-1595.
 40. Abreu P, Correia M, Azevedo E, Sousa-Pinto B, Magalhães R. Rapid systematic review of readmissions costs after stroke. *Cost Eff Resour Alloc*. 2024;22(1):22.
 41. Kim BJ, Lee S-H. Prognostic impact of cerebral small vessel disease on stroke outcome. *J Stroke*. 2015;17:101-10.
 42. Ghoneem A, Osborne MT, Abohashem S, Naddaf N, Patrich T, Dar T, et al. Association of Socioeconomic Status and Infarct Volume With Functional Outcome in Patients With Ischemic Stroke. *JAMA Netw Open*. 2022 1;5(4):e229178.
 43. Ministerio de Sanidad, SDSI. (2022). Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2022. Informes, Estudios e Investigación 2023. NIPO: 133-20-031-6 <http://www.ine.es>. [consultado: julio de 2024.]
 44. Sociedad Española de Neurología. 26 de octubre de 2023. Día Mundial del Ictus. <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link419.pdf>
 45. United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2017). World Population Ageing 2017 - Highlights (ST/ESA/SER.A/397) [citado el 28 de julio de 2024].
 46. Simal-Hernández P, Guiu-Guia Matías J, Hernández-Meléndez T, Aparicio-Azcárraga P. Logros y retos en la atención del ictus en España: desde la Estrategia del Sistema Nacional de Salud al Plan de Acción Europeo 2018-2030. *Revista Española de Salud Pública* 95, perspectivas 21. Epub 04 de julio de 2022.
 47. American Stroke Association. Stroke Risk Factors You Can

- Control, Treat and Improve [Internet]. www.strokeassociation.org2018 [citado el 28 de julio de 2024]; Disponible en: <https://www.strokeassociation.org/en/about-stroke/stroke-risk-factors/stroke-risk-factors-you-can-control-treat-and-improve>.
48. Williams B, Mancia G, Spiering W, Agabiti Rosei E, Azizi M, Burnier M, et al. Guía ESC/ESH 2018 sobre el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión arterial. *Rev Esp Cardiol*. 2019;72(2): 160.e1-160.e78.
 49. Camm AJ, Kirchhof P, Lip GYH, Schotten U, Savelieva I, Ernst S, et al. Guías de práctica clínica para el manejo de la fibrilación auricular. 2.ª edición corregida. 8 de abril de 2011. *Rev Esp Cardiol*. 2010;63(12):1483.
 50. Sociedad Española de Neurología. Atlas del ictus en España 2019 [Internet]. Madrid: SEN; 2019 [citado el 24 de julio de 2024]. Disponible en: https://www.sen.es/attachments/article/2500/Atlas_del_Ictus_en_Espa%C3%B1a_2019.pdf
 51. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2017: Cuestionario de Adultos [Internet]. Madrid: INE; 2017 [citado el 24 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
 52. Noe-Sebastian E, Balasch-Bernat M, Colomer-Font C, Moliner-Munoz B, Rodríguez Sánchez-Leiva C, Ugart P, et al. Disability after stroke: a longitudinal study in moderate and severe stroke patients included in a multidisciplinary rehabilitation program. *Rev Neurol*. 2017;64(9):385-392.

Impacto sociosanitario en España de la enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento



I. INTRODUCCIÓN Y DEFINICIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo crónico producido, en gran medida, por la pérdida progresiva de neuronas dopaminérgicas de la sustancia negra, que resulta en síntomas motores clásicos como temblor de reposo, bradicinesia, rigidez muscular e inestabilidad postural¹ y síntomas no motores, responsables de deterioro en la calidad de vida, limitaciones y/o dependencia de los que la padecen, lo que conlleva, además, una carga socioeconómica significativa. La EP constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en nuestro medio después de la enfermedad de Alzheimer².

Asimismo, existen otros trastornos del movimiento (TM) variables en cuanto a prevalencia, fenomenología y gravedad, que comparten la característica de producir movimientos anormales. El temblor constituye uno de los principales motivos de consulta en neurología. Se define como una oscilación rítmica de una o más regiones corporales; el temblor esencial (TE) es su principal causa y el trastorno del movimiento más prevalente³. La distonía, considerada la tercera patología más importante en consultas de TM, se caracteriza por contracciones musculares excesivas que dan lugar a posturas anormales o movimientos repetidos, que pueden llegar a ser limitantes⁴. Los parkinsonismos atípicos y la enfermedad de Huntington (EH) son enfermedades neurodegenerativas raras de curso clínico invalidante, con consecuencias devastadoras en el ámbito personal, familiar y socioeconómico. El síndrome de Tourette es un trastorno neuropsiquiátrico que se inicia en la infancia y se caracteriza por la presencia de tics motores y fónicos, que pueden interferir con las actividades cotidianas y constituir un estigma social. El síndrome de piernas inquietas es un trastorno prevalente que cursa con sensaciones desagradables en extremidades inferiores que aparecen en reposo y que se alivian con el movimiento⁵. Los TM funcionales son una parte importante de los trastornos neurológicos funcionales y un motivo de consulta frecuente en las consultas de TM.

En este capítulo, se aborda la repercusión de los principales TM en España, y se abarcan aspectos como su epidemiología, impacto sociosanitario, morbimortalidad y discapacidad-dependencia.

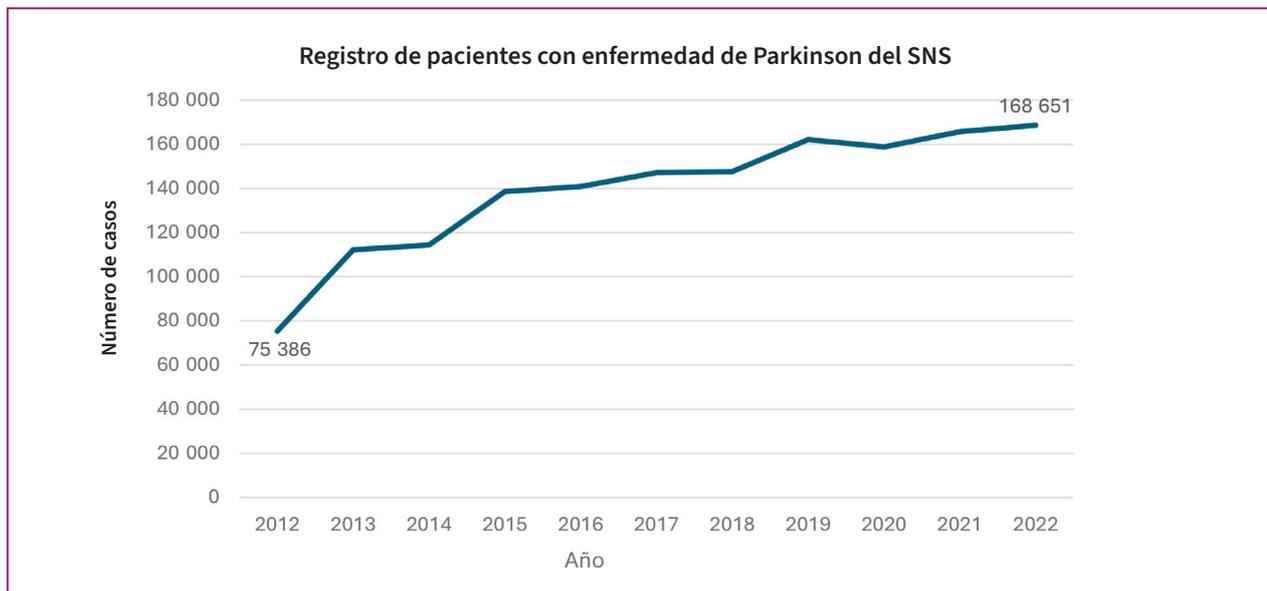
II. EPIDEMIOLOGÍA

En España, alrededor de 168 000 personas viven con EP según el registro del Ministerio de Sanidad, y el número de pacientes se ha duplicado desde 2012 (Gráfico 1). Los estudios epidemiológicos realizados en el país obtienen una prevalencia variable de 200-1500 casos por 100 000 habitantes y una incidencia de 10-17 nuevos casos por 100 000 habitantes al año⁶⁻¹². La edad media de debut de la EP es de 60 años, con ligero predominio en varones y su prevalencia aumenta con la edad; es el 2% de la población en mayores de 65 años y el 4% en mayores de 80 años^{7-10,13}. Un 15% de los pacientes presentan EP de inicio temprano, es decir, de inicio antes de los 45 años. Existen mutaciones genéticas asociadas a la EP que podrían explicar un 30% de las formas familiares y un 3-5% de las formas esporádicas¹⁴. El estudio PARADISE determinó que el 38,2% de los pacientes con EP tratados en hospitales públicos españoles presentan EP avanzada¹⁵.

Se prevé que la prevalencia de la EP continúe aumentando en los próximos años debido, en parte, al envejecimiento de la población, a una mayor supervivencia de los pacientes y a una mayor precisión diagnóstica^{11,16}.

La prevalencia de otros TM es variable. El TE es el trastorno del movimiento más prevalente, con una prevalencia estimada del 4,8% de la población española a partir de los 65 años³. La prevalencia de la distonía es incierta, y se estima en 16-60 personas por 100 000 habitantes¹⁷⁻¹⁹, por lo que aproximadamente 14 000 personas presentarían distonía en España. Si bien las cifras reales podrían ser incluso mayores al tratarse de un trastorno infradiagnosticado. El síndrome de Tourette es el trastorno del movimiento más común en la edad pediátrica. Se estima que un 1-2% de los niños en edad escolar viven con síndrome de Tourette²⁰. Res-

Gráfico 1. Registro de la base de datos clínicos de atención primaria del número de casos de enfermedad de Parkinson/ parkinsonismo en España y su evolución desde 2012 hasta 2022. SNS: Sistema Nacional de Salud



Fuente: <https://pestadistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/C/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcap/problemas-de-salud>

pecto a los parkinsonismos atípicos, la prevalencia estimada de la atrofia multisistémica es de 2,4 casos por 100 000²¹; la de la parálisis supranuclear progresiva, de 5-8 casos por 100 000²², y la del síndrome córtico-basal, de 1-4 casos por 100 000²². Por último, la prevalencia estimada de la EH en España es de 5 personas por 100 000 habitantes²³, por lo que unas 2400 personas la padecerían y más de 10 000 afrontarían el riesgo de haber heredado la mutación de la EH al tener un familiar directo afecto.

Dentro de la denominación europea de enfermedades raras o poco prevalentes (límite de 50 casos por 100 000 habitantes) se encontrarían la EP de origen genético, las distonías, la EH y otras coreas, así como los parkinsonismos atípicos y los trastornos del movimiento paroxísticos.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

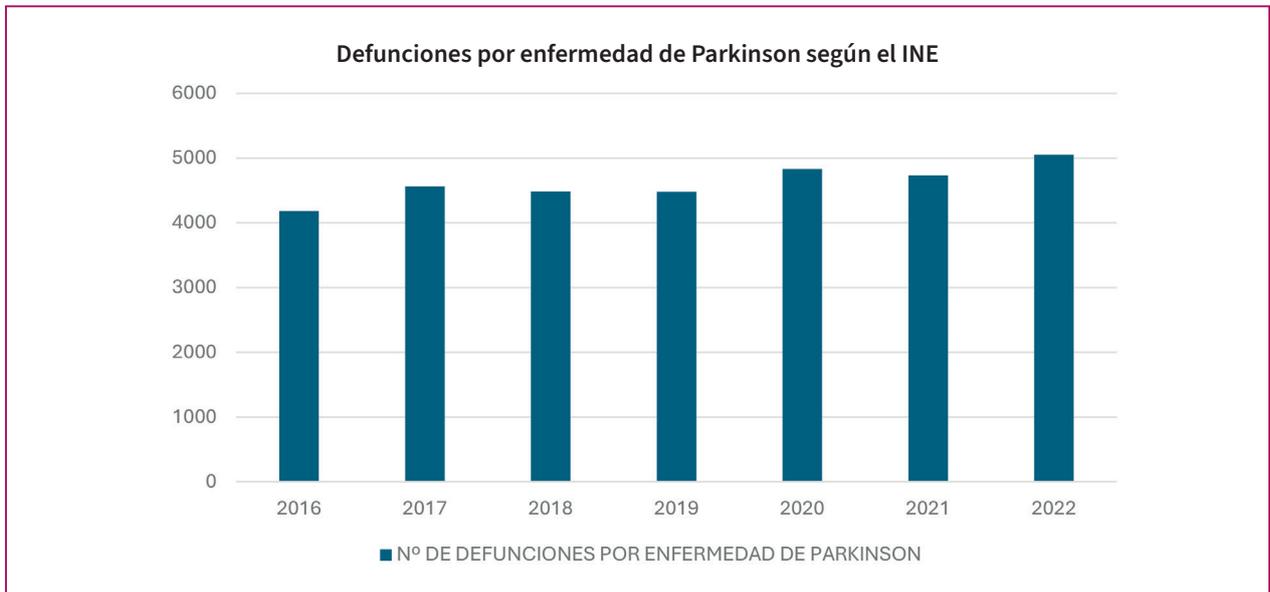
El impacto socioeconómico de la EP y otros TM es importante, tanto para los pacientes como para sus familias, así como para el sistema de salud en su conjunto. La EP, por su naturaleza progresiva y debilitante, implica una carga económica significativa¹⁶. En España, un informe de la Fundación del Cerebro estimó que el coste medio anual por paciente con EP sería de unos 17 000 euros¹¹. Estos costes incluyen gastos médicos directos, como consultas, medica-

mentos, hospitalizaciones y terapias avanzadas. En concreto, las bombas de infusión de medicación suponen entre 28 000 € y 46 000 €/año y el tratamiento neuroquirúrgico con estimulación cerebral profunda, unos 18 000 €/año²⁴. A esto habría que añadir los costes indirectos asociados con la pérdida de productividad o incapacidad laboral, el cuidado por familiares, por la contratación de cuidadores y por el ingreso en residencias^{25,26}. Estos gastos se multiplican en el caso de la EP avanzada²⁶.

Otros TM, como el TE y la distonía, también conllevan gastos significativos directos como la atención médica, los tratamientos farmacológicos, infiltraciones periódicas de toxina botulínica, neuroquirúrgicos, e indirectos en relación con limitaciones en el ámbito laboral, necesidades de adaptación de puesto de trabajo o incapacidad^{27,28}.

En el ámbito social, las personas con TM se enfrentan con frecuencia a un estigma significativo debido a la naturaleza visible de sus síntomas. En la EP, la falta de comprensión pública sobre la enfermedad puede llevar a discriminación y trato injusto en entornos laborales y sociales contribuyendo a su aislamiento social²⁹. Especialmente relevante es la estigmatización social en jóvenes con síndrome de Tourette, que experimentan tasas más altas de intimidación o *bullying* y se encuentran a menudo con ambientes discriminatorios en la escuela o en el trabajo³⁰.

Gráfico 2. Número de defunciones anuales por enfermedad de Parkinson desde 2016 a 2022 según el Instituto Nacional de Estadística (INE)



Fuente: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=61442&L=0>

Los cuidadores de pacientes con EP y otros TM también enfrentan un estrés considerable. El estudio COPPADIS muestra que los cuidadores de pacientes con EP en España reportan altos niveles de carga emocional y física, y estos se relacionan con el estado de ánimo tanto del paciente como del propio cuidador, así como de la situación del paciente respecto a síntomas motores, síntomas no motores, cognición y nivel de dependencia^{31,32}.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) enfrenta desafíos significativos en la gestión de estos trastornos. La creciente demanda de servicios especializados y la necesidad de equipos multidisciplinares, así como el alto coste de las terapias y los cuidados en relación con la dependencia, ejercen una presión importante sobre los recursos sanitarios, que continuará aumentando en los próximos años^{11,16}.

IV. MORTALIDAD

En 1967, Hoenn y Yahr ya realizaron un estudio en una serie de pacientes con parkinsonismo, en el que objetivaron que la mortalidad era 2,9 superior con respecto a la población general con similar distribución por edad, raza y sexo. Además, determinaron que el pronóstico es menos favorable en pacientes cuyo inicio cursa con rigidez, lentitud o manifestaciones no relacionadas con temblor³³.

Desde entonces, se han realizado diversos estudios clínicos y poblacionales de mortalidad en EP. En España, en 2011 se publicó un análisis de mortalidad del estudio NEDICES que corroboró un aumento del riesgo de mortalidad en pacientes con EP frente a controles (HR, 2,29)³⁴. Además, describieron que únicamente en el 18,2% de pacientes con EP se estableció este diagnóstico como causa de fallecimiento en los certificados de defunción, lo que plantea la limitación estadística de aquellos datos obtenidos de las tasas de mortalidad actuales^{34,35}.

Por otro lado, en diversos estudios de ámbito mundial³⁶ y nacional³⁷ se ha observado un incremento de las tasas de mortalidad en pacientes con EP a lo largo de las últimas décadas, lo que podría estar en relación con un aumento de la incidencia y prevalencia de la enfermedad, un mayor envejecimiento de la población y un diagnóstico más preciso^{36,37} (Gráfico 2). En concreto, en el estudio de García-Muñoz *et al.* la tasa de mortalidad entre 1981 y 1985 fue de 3,67 por 100 000 habitantes, y pasó a 8,57 por 100 000 entre 2016-2020³⁷. Sin embargo, en el estudio de Gómez-Mayordomo *et al.* no se objetivó un aumento de la tasa de mortalidad hospitalaria tras ajustarlo a factores de confusión como la edad³⁸.

Tras la aprobación de la Ley Orgánica 3/2021 de regulación de la eutanasia, 260 personas murieron mediante el procedimiento de eutanasia en el año 2022, de los cuales el 8,5% estaban diagnosticados de EP³⁹.

En el caso de los parkinsonismos atípicos, se registraron 191 defunciones secundarias por parálisis supranuclear progresiva (PSP) y 64 por atrofia multisistémica (AMS) en el año 2022 según el INE⁴⁰. El grupo europeo de estudio de AMS describió que la variante parkinsoniana de AMS y el vaciado incompleto de la vejiga son factores predictores de una menor supervivencia⁴¹.

En relación con otros TM, los estudios de mortalidad son escasos. El TE es una patología con una tasa de mortalidad baja; se registraron únicamente 58 defunciones en 2022⁴⁰. Bermejo Pareja *et al.* objetivaron que los pacientes con TE tenían un leve aumento de mortalidad^{42,43}. Si bien al compararlo con aquellos sin TE las diferencias no fueron significativas⁴⁴.

Dentro de las distonías, no se dispone de un estudio de mortalidad en población española. Sin embargo, un grupo de Reino Unido objetivó que las causas de fallecimiento en una cohorte con distonía eran similares a la población general, e incluían causas respiratorias, circulatorias, oncológicas y demencia⁴⁵.

En cuanto a la EH, el INE registró 151 defunciones en 2022 pero es probable que exista una infraestimación de las tasas de mortalidad en pacientes con EH debido al sistema de codificación en los certificados de defunción^{46,47}. En España se han publicado varios estudios que coinciden en un aumento de las tasas de mortalidad en las últimas décadas^{46,47,48}. Este incremento de mortalidad podría explicarse por una mayor sospecha clínica y un mayor diagnóstico de la EH a raíz de la identificación de la mutación genética responsable en 1993⁴⁶. Además, se ha objetivado un aumento de la edad media de fallecimiento que podría explicarse por un mejor manejo de las complicaciones severas relacionadas con la EH⁴⁷.

V. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

El Instituto Nacional de Estadística ha realizado varias encuestas de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD) en los años 1986, 1999, 2008, 2020 en hogares y en 2023 dirigida a población que reside en centros⁴⁹⁻⁵³. Según la EDAD, consideran la discapacidad como toda limitación para realizar actividades de la vida diaria de más de 1 año de duración y que sea debida a un problema de salud⁵³.

Los TM suelen causar un impacto en la calidad de vida tanto del paciente como de sus redes de apoyo. En las sucesivas EDAD se ha objetivado un aumento de la población con discapacidad y EP⁵⁰⁻⁵³. En el año 2008, la tasa de población con discapacidad con diagnóstico

de EP era de 12,74 por 1000 habitantes⁵¹. En 2023, las cifras ascendieron a 16 010 personas con discapacidad y EP⁵³. Sin embargo, en estas encuestas no se analizaron datos de otros TM.

Diversos estudios han objetivado la influencia en la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores tanto de los síntomas motores y no motores de la EP, así como la dosis equivalente de levodopa, la duración del tratamiento o las fluctuaciones⁵⁴⁻⁵⁷. En el estudio COPPADIS, los síntomas no motores, el estado de ánimo y la alteración de la marcha fueron los factores que más influyeron en la calidad de vida⁵⁷. En cuanto a los síntomas no motores, las alteraciones del estado de ánimo/apatía, el sueño y fatiga presentaron una correlación mayor con las puntuaciones en calidad de vida⁵⁷. En el proyecto Delphi PARKINSON-2030, más de un 80 % de los expertos se mostraron de acuerdo en que la salud mental, la vida social, la calidad de vida y el ámbito laboral se ven afectados en pacientes con EP desde estadios iniciales¹⁶.

Además, en otros estudios se han utilizado los Disability-adjusted life years (DALY) como parámetro de discapacidad, que corresponde al número de años perdidos debido a una determinada condición, como por ejemplo una enfermedad o discapacidad. En 2016, un estudio europeo estimó que la EP causó 3,2 millones de DALY a escala global, una cifra 2,5 veces más alta que en 1990. En concreto, en España estimaron que causó 54 175 DALY en 2016⁵⁸.

VI. CONCLUSIONES

- La enfermedad de Parkinson (EP) constituye la segunda enfermedad neurodegenerativa más prevalente en nuestro medio después de la enfermedad de Alzheimer. En torno a 168 000 personas padecen EP en España, su prevalencia se ha duplicado en la última década y se prevé que continúe aumentando en los próximos años debido al envejecimiento de la población. La atención a personas con EP conlleva un alto coste directo, en torno a 17 000 € anuales por paciente con EP, en parte, en relación con las terapias avanzadas de demostrada eficacia, a lo que hay que añadir los costes indirectos relacionados con la incapacidad laboral y la dependencia.
- La EP y otros trastornos del movimiento son patologías heterogéneas complejas, algunas muy prevalentes como el temblor esencial o el síndrome de piernas inquietas y otras poco prevalentes o raras como la distonía, los parkinsonismos atípicos o la enfermedad de Huntington. Todas ellas impactan

de forma importante en la calidad de vida y en la autonomía de las personas que las padecen y de sus familias y cuidadores, con altas tasas de discapacidad y dependencia, propiciando, además, un incremento en su mortalidad. Dada su alta complejidad y repercusión, la atención adecuada de estos trastornos requiere de equipos especializados y multidisciplinarios a largo plazo.

- En definitiva, la EP y otros trastornos del movimiento suponen un elevado impacto socio sanitario. El sistema sanitario de España enfrenta desafíos significativos en la gestión de estos trastornos. La creciente demanda de servicios especializados, equipos multidisciplinarios, así como el alto coste de terapias avanzadas y de los cuidados en relación con la dependencia, ejercen una presión importante sobre los recursos socio sanitarios, que continuará aumentando en los próximos años. Por ello, las autoridades competentes deberán incrementar los recursos sanitarios para poder hacer frente a las demandas actuales y futuras, acorde a otros países de nuestro entorno.

BIBLIOGRAFÍA

1. Lees AJ, Hardy J, Revesz T. Parkinson's disease. *Lancet* (London, England). 2009 Jun 13;373(9680):2055-66.
2. Wirdefeldt K, Adami HO, Cole P, Trichopoulos D, Mandel J. Epidemiology and etiology of Parkinson's disease: a review of the evidence. *Eur J Epidemiol*. 2011 Jun 28;26 Suppl 1(S1):S1-58.
3. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Morales JM, Vega S, Molina JA. Prevalence of essential tremor in three elderly populations of central Spain. *Mov Disord*. 2003 Apr;18(4):389-94.
4. Defazio G, Abbruzzese G, Livrea P, Berardelli A. Epidemiology of primary dystonia. *Lancet Neurol*. 2004 Nov;3(11):673-8.
5. Garcia-Borreguero D, Egatz R, Winkelmann J, Berger K. Epidemiology of restless legs syndrome: the current status. *Sleep Med Rev*. 2006 Jun;10(3):153-67.
6. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Rodríguez J, Molina JA, Gabriel R, Morales JM, et al. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Mov Disord*. 2003 Mar;18(3):267-74.
7. Bergareche A, De la Puente E, Sarasqueta C, de Arce A, Poza JJ, Martí-Massó JF, et al. Prevalence of Parkinson's disease and other types of Parkinsonism. *J Neurol*. 2004 Mar 1;251(3):340-5.
8. Errea JM, Ara JR, Aibar C, de Pedro-Cuesta J. Prevalence of Parkinson's disease in lower Aragon, Spain. *Mov Disord*. 1999 Jul;14(4):596-604.
9. Clavería LE, Duarte J, Sevillano MD, Pérez-Sempere A, Cabezas C, Rodríguez F, et al. Prevalence of Parkinson's disease in Cantalejo, Spain: a door-to-door survey. *Mov Disord*. 2002 Mar;17(2):242-9.
10. Seijo-Martinez M, Castro del Rio M, Rodríguez Alvarez J, Suarez Prado R, Torres Salgado E, Paz Esquete J, et al. Prevalence of parkinsonism and Parkinson's disease in the Arosa Island (Spain): A community-based door-to-door survey. *J Neurol Sci*. 2011 May;304(1-2):49-54.
11. García-Ramos R, López Valdés E, Ballesteros L, Jesús S, Mir P. Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la enfermedad de Parkinson en España. *Neurología*. 2016 Jul;31(6):401-13.
12. Twelves D, Perkins KSM, Counsell C. Systematic review of incidence studies of Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2003 Jan 17;18(1):19-31.
13. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Rodríguez J, Molina J, Gabriel R, Morales J. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Mov Disord*. 2003 Mar 26;18(3):267-74.
14. Ribacoba R, Vela Desojo L, Ruiz Martínez J, Infante J, Gómez Esteban JC. Diagnóstico por genética de la enfermedad de Parkinson. En: Arbelo JM, López del Val J, Durán MC, Linazasoro G, editores Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2016 Guía oficial de práctica clínica en enfermedad de Parkinson. Luzán 5, SA de Ediciones; 2016. p. 69-76.
15. Martínez-Castrillo JC, Martínez-Martín P, Burgos Á, Arroyo G, García N, Luquín MR, et al. Prevalence of Advanced Parkinson's Disease in Patients Treated in the Hospitals of the Spanish National Healthcare System: The PARADISE Study. *Brain Sci*. 2021 Nov 24;11(12):1557.
16. Santos García D, Blázquez-Estrada M, Calopa M, Escamilla-Sevilla F, Freire E, García Ruiz PJ, et al. Present and Future of Parkinson's Disease in Spain: PARKINSON-2030 Delphi Project. *Brain Sci*. 2021 Jul 31;11(8).
17. Duarte García-Luis J, Mendoza Rodríguez A, García MT. Epidemiología de la distonía primaria. *Rev Neurol*. 1999;29(09):884.
18. Epidemiological Study of Dystonia in Europe (ESDE) Collaborative Group. A prevalence study of primary dystonia in eight European countries. *J Neurol*. 2000 Oct 30;247(10):787-92.
19. Dressler D, Altenmüller E, Giess R, Krauss JK, Adib Saberi F. The epidemiology of dystonia: the Hannover epidemiology study. *J Neurol*. 2022 Dec 11;269(12):6483-93.
20. Tijero-Merino B, Gómez-Esteban JC, Zarranz JJ. [Tics and Gilles de la Tourette syndrome]. *Rev Neurol*. 2009 Jan 23;48 Suppl 1:S17-20.
21. Erro ME, Arrondo P, Gastón I, Clavero P, de Gordo JSR, Martí Andrés G, et al. Epidemiologic and clinical features of multisystem atrophy: a population-based study in Navarre, Spain. *J Neurol*. 2024 Oct 13;271(10):6647-54.
22. Lyons S, Trépel D, Lynch T, Walsh R, O'Dowd S. The prevalence and incidence of progressive supranuclear palsy and corticobasal syndrome: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol*. 2023 Sep 8;270(9):4451-65.

23. Vicente E, Ruiz de Sabando A, García F, Gastón I, Ardanaz E, Ramos-Arroyo MA. Validation of diagnostic codes and epidemiologic trends of Huntington disease: a population-based study in Navarre, Spain. *Orphanet J Rare Dis*. 2021 Dec 10;16(1):77.
24. Valldeoriola F, Puig-Junoy J, Puig-Peiró R, Workgroup of the SCOPE study. Cost analysis of the treatments for patients with advanced Parkinson's disease: SCOPE study. *J Med Econ*. 2013;16(2):191-201.
25. Winter Y, Balzer-Geldsetzer M, Spottke A, Reese JP, Baum E, Klotsche J, et al. Longitudinal study of the socioeconomic burden of Parkinson's disease in Germany. *Eur J Neurol*. 2010 Sep 22;17(9):1156-63.
26. Chaudhuri KR, Azulay JP, Odin P, Lindvall S, Domingos J, Alobaidi A, et al. Economic Burden of Parkinson's Disease: A Multinational, Real-World, Cost-of-Illness Study. *Drugs - Real World Outcomes*. 2024 Mar 9;11(1):1-11.
27. Louis ED, Jurewicz EC, Watner D: Community-based data on associations of disease duration and age with severity of essential tremor: implications for disease pathophysiology. *Mov Disord* 18:90-93, 2003.
28. Jankovic J. Treatment of dystonia. *Lancet Neurol*. 2006 Oct;5(10):864-72.
29. Ahn S, Springer K, Gibson JS. Social withdrawal in Parkinson's disease: A scoping review. *Geriatr Nurs*. 2022;48:258-68.
30. Pring K, Malli M, Hardy BW, Rapp SR, Storch EA, Mink JW, et al. Reframing stigma in Tourette syndrome: an updated scoping review. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2023 Dec 30.
31. Santos-García D, de Deus Fonticoba T, Cores Bartolomé C, Íñiguez Alvarado MC, Feal Panceiras MJ, Suárez Castro E, et al. Predictors of the change in burden, strain, mood, and quality of life among caregivers of Parkinson's disease patients. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2022 Jun;37(6).
32. Santos-García D, de Deus Fonticoba T, Cores Bartolomé C, Feal Panceiras MJ, García Díaz I, Alvarado MC, et al. Staging Parkinson's disease according to the MNCD classification correlates with caregiver burden. *Brain Behav*. 2023 Dec;13(12):e3295.
33. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967 May;17(5):427-42.
34. Posada IJ, Benito-León J, Louis ED, Trincado R, Villarejo A, Medrano MJ, Bermejo-Pareja F. Mortality from Parkinson's disease: a population-based prospective study (NEDICES). *Mov Disord*. 2011 Dec;26(14):2522-9.
35. Benito-León J. Epidemiología de la enfermedad de Parkinson en España y su contextualización mundial [Epidemiology of Parkinson's disease in Spain and its contextualisation in the world]. *Rev Neurol*. 2018 Feb 16;66(4):125-134.
36. Lampropoulos IC, Malli F, Sinani O, Gourgoulianis KI, Xiromerisiou G. Worldwide trends in mortality related to Parkinson's disease in the period of 1994-2019: Analysis of vital registration data from the WHO Mortality Database. *Front Neurol*. 2022 Oct 4;13:956440.
37. García-Muñoz C, Hernández-Rodríguez JC, Pereyra-Rodríguez JJ. Mortality rates for Parkinson's disease are increasing in Spain. An age-period-cohort and joinpoint analysis of mortality rates from 1981 to 2020. *Neurología (Engl Ed)*. 2023 Jun 29:S2173-5808(23)00039-1.
38. Gómez-Mayordomo V, Alonso-Frech F, Hernández-Barreira V, Carabantes-Alarcón D, Zamorano-León JJ, López-de-Andrés A, Jiménez-García R. Trends and Sex Differences in Hospitalizations and Mortality in Parkinson's Disease in Spain (2010-2019): A Nationwide Population-Based Study. *J Clin Med*. 2023 Jan 23;12(3):902.
39. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la Causa de Muerte - Año 2022 (datos provisionales). 27 de junio de 2023. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edcm_2022.pdf
40. INE. Instituto Nacional de Estadística. Madrid. 2022. Disponible en: <https://ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=10366&capsel=10373>
41. Wenning GK, Geser F, Krismer F, Seppi K, Duerr S, Boesch S, et al.; European Multiple System Atrophy Study Group. The natural history of multiple system atrophy: a prospective European cohort study. *Lancet Neurol*. 2013 Mar;12(3):264-74.
42. Louis ED, Benito-León J, Ottman R, Bermejo-Pareja F; Neurological Disorders in Central Spain (NEDICES) Study Group. A population-based study of mortality in essential tremor. *Neurology*. 2007 Nov 20;69(21):1982-9.
43. Benito-León J, León-Ruiz M. Epidemiología del temblor esencial [Epidemiology of essential tremor]. *Rev Neurol*. 2020 Feb 16;70(4):139-148.
44. Bermejo Pareja F, Benito-León J, Martín-Arriscado C, Vega S, Sánchez-Ferro A, Rocon E. ¿El temblor esencial conlleva incremento de mortalidad? Cohorte NEDICES. *Neurology Perspectives*. 2022;2(Espec Cong 1):411.
45. Bailey GA, Rawlings A, Torabi F, Pickrell O, Peall KJ. Adult-onset idiopathic dystonia: A national data-linkage study to determine epidemiological, social deprivation, and mortality characteristics. *Eur J Neurol*. 2022 Jan;29(1):91-104.
46. Ramalle-Gomara E, González MA, Perucha M, Quinones C, Lezaun ME, Posada-De la Paz M. Mortalidad por la enfermedad de Huntington en España en el periodo 1981-2004 [Huntington's disease mortality in Spain in the period 1981-2004]. *Rev Neurol*. 2007 Jul 16-31;45(2):88-90.
47. Sánchez-Díaz G, Arias-Merino G, Villaverde-Hueso A, Morales-Piga A, Abaitua-Borda I, Hens M, et al. Monitoring Huntington's Disease Mortality across a 30-Year Period: Geographic and Temporal Patterns. *Neuroepidemiology*. 2016;47(3-4):155-163.
48. Páramo-Rodríguez L, Moreno-Marro S, Guardiola-Villarroig S, Zurriaga O, Cavero-Carbonell C. La enfermedad de Huntington en la Comunitat Valenciana [Huntington disease in the Valencian Region]. *Rev Neurol*. 2023 Jun 1;76(11):343-350.
49. INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías, 1986. Madrid: Instituto Nacional de Estadística; 1987.

50. INE. Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999. Metodología. Madrid: INE, IMSERSO y Fundación ONCE; 2001. Disponible en: www.ine.es/prod-yser/pubweb/discapa/disca99metroresumen.pdf [consultado 1 de septiembre de 2024].
51. INE. Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD). Metodología. Madrid: 2010. Disponible en: www.ine.es/metodologia/t15/t1530418.pdf [consultado 1 de septiembre de 2024].
52. INE. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia dirigida a hogares. Madrid: 2022. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/edad_2020_p.pdf [consultado 1 de septiembre de 2024].
53. INE. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. Población residente en centros (EDAD centros). Madrid: 2024. Disponible en: <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/es/EDAD2023.htm?print=1> [consultado 1 de septiembre de 2024].
54. Santos-García D, de la Fuente-Fernández R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci.* 2013 Sep 15;332(1-2):136-40.
55. Candel-Parra E, Córcoles-Jiménez MP, Delicado-Useros V, Hernández-Martínez A, Molina-Alarcón M. Relationship between Motor and Nonmotor Symptoms and Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease. *Nurs Rep.* 2021 Dec 24;12(1):1-12.
56. Tosin MH, Goetz CG, Stebbins GT. Patient With Parkinson Disease and Care Partner Perceptions of Key Domains Affecting Health-Related Quality of Life: Systematic Review. *Neurology.* 2024 Feb 13;102(3):e208028.
57. Santos García D, de Deus Fonticoba T, Suárez Castro E, Borrué C, Mata M, Solano Vila B, et al.; Coppadis Study Group. Non-motor symptoms burden, mood, and gait problems are the most significant factors contributing to a poor quality of life in non-demented Parkinson's disease patients: Results from the COPPADIS Study Cohort. *Parkinsonism Relat Disord.* 2019 Sep;66:151-157.
58. GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2018 Nov;17(11):939-953. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30295-3. Epub 2018 Oct 1. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2021 Dec;20(12):e7.

Impacto sociosanitario en España de la migraña y otras cefaleas

I. INTRODUCCIÓN

La cefalea es un síntoma casi universal relacionado con un conjunto complejo y heterogéneo de causas¹. Constituye uno de los primeros motivos de consulta en los servicios de neurología, pero también en las consultas de atención primaria y hasta en los departamentos de urgencias. La entidad más conocida y con mayor relevancia es la migraña, que afecta a más de un billón de personas en el mundo².

La historia natural de las cefaleas primarias sigue siendo poco conocida en la actualidad, aunque en los últimos años se han obtenido algunos datos de los estudios poblacionales. Esta información se enriqueció desde la incorporación de la primera clasificación de la International Headache Society (IHS)³. De esta forma se llegó a poder agrupar de manera ordenada los distintos tipos de cefalea. Las cefaleas primarias constituyen más del 90 % de las cefaleas. Por el contrario, las secundarias son minoría, pero deben tenerse en cuenta, ya que algunas de ellas son parte de enfermedades relevantes y, a veces, urgentes⁴. Dentro de las cefaleas primarias se ha considerado que la cefalea de tensión es el proceso más frecuente, si bien la relevancia recae sobre la migraña por ser un proceso enormemente prevalente y que genera una gran discapacidad.

II. EPIDEMIOLOGÍA

A pesar de los avances en la agrupación y clasificación de las cefaleas, la realización de estudios epidemiológicos sigue teniendo problemas metodológicos⁵. Al no existir un marcador biológico o de neuroimagen que permita diferenciar las distintas entidades, el diagnóstico sigue siendo estrictamente clínico.

Existen revisiones recientes que estudian las distintas publicaciones sobre datos epidemiológicos a lo largo de los años². Sin embargo, todas ellas concluyen en la poca homogeneidad de los datos. Son algo más rigurosos aquellos obtenidos en diversas poblaciones o con procesos específicos. En este sentido, la cefalea en racimos (CR) aparece en pacientes de entre 30 y 40 años

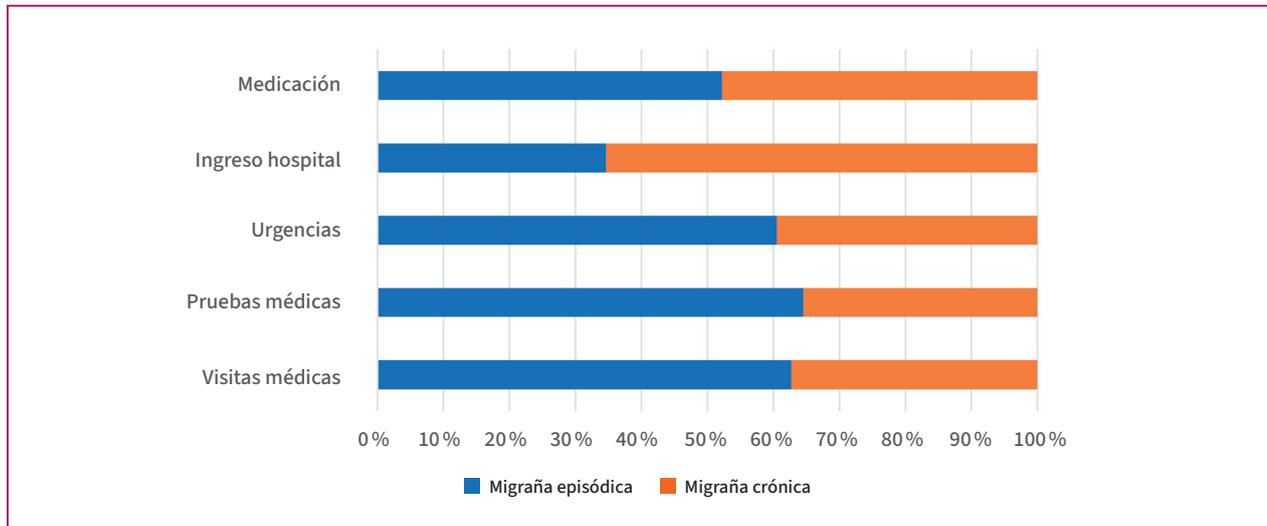
con predominio en varones⁶ y la neuralgia del trigémino es más típica en mujeres de mayor edad⁷. También se han estudiado las cefaleas en grupos específicos como los niños, donde son sumamente frecuentes⁸, y en las personas mayores⁹, población en la que se limitan a procesos concretos.

La prevalencia de la migraña episódica (ME) en España se sitúa en torno al 12 %, el 17 % en mujeres y el 7 % en hombres de edad adulta, y no se han observado estas diferencias en edades pediátricas. La edad de inicio se sitúa entre los 15 y 30 años, por lo que afecta a la etapa productiva, y se observa de manera excepcional durante la senectud. Los antecedentes familiares suelen estar presentes en el 50 % de los pacientes. La frecuencia de ataques es muy variable entre pacientes, aunque un 20-30 % refiere más de cuatro al mes¹⁰. Más allá de los conceptos clásicos, se estudian nuevos factores e incluso mecanismos moleculares que expliquen la predisposición para la migraña y su diferencia en prevalencia y sexo.

Hay que destacar que existe un subgrupo de pacientes con ME que pasa a migraña crónica (MC), situación que implica un peor pronóstico, mayor discapacidad y consumo de recursos¹¹. Este conjunto de pacientes, que llega a alcanzar al 2-3 % de la población, constituye una buena parte de aquellos que acuden a nuestras consultas de neurología general y monográficas de cefalea. La influencia del uso excesivo de medicación en el desarrollo de la MC ha sido controvertida. Puede ser un importante factor de riesgo para la cronificación de la migraña, pero no es condición necesaria para el desarrollo de la misma⁵.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

En España, la migraña es la cefalea que más afectación tiene en el ámbito laboral¹¹. Este impacto es consecuencia tanto del absentismo como del presentismo laboral (pérdida de productividad del trabajador con migraña en su puesto de trabajo). El 10% de los trabajadores con migraña reduce su jornada laboral más de doce horas a la semana, mientras que el 20 % solicita días de permiso o excedencia. En cuanto a las ba-

Figura 1. Distribución de los costes directos sanitarios asociados a la migraña¹³

jas laborales, las personas con ME pierden, de media, 2,6 días al año, frente a aquellas con MC, que pierden 14,6 días al año¹².

En España se estima que la carga económica anual (costes directos e indirectos) asociada a la ME es de 5041€ paciente/año, frente a 12970€ paciente/año en el caso de la MC¹² (Tabla 1). En los costes directos se incluyen los asumidos por el sistema sanitario, pero también por el propio paciente¹³ (Figura 1). Los denominados costes intangibles, que incluyen, entre otros aspectos, los derivados de la pérdida de productividad de los compañeros de trabajo y los gastos añadidos en el entorno familiar, si bien no se incluyen en este análisis, no son despreciables⁵. En el caso de la CR, los costes directos se estiman en 5178€ paciente/año en las formas episódicas, y se incrementan a 9158€ paciente/año en la CR crónica¹⁴.

Tabla 1. Carga económica asociada a la migraña ¹²		
	Migraña episódica	Migraña crónica
Costes directos totales*	1842 (36%)	5505 (43%)
Asumidos por el sistema	964 (19%)	3847 (30%)
Asumidos por el paciente	878 (17%)	1658 (13%)
Costes indirectos*		
Pérdida de productividad	3199 (64%)	7465 (57%)
Coste total*	5041	12970

*Coste expresado en euros/paciente/año y (% sobre el coste total).

IV. MORBIMORTALIDAD

La migraña, sobre todo en su forma crónica, puede asociar numerosas comorbilidades, entre las que destacan los trastornos psiquiátricos (ansiedad, depresión, trastorno de pánico), cardiológicos y vasculares, alteración del sueño, enfermedades inflamatorias y dolor crónico¹⁵. Su presencia empeora, sin ninguna duda, el pronóstico de esta cefalea primaria en cuanto a duración, intensidad y frecuencia de los ataques, pero, además, condiciona la elección de la opción terapéutica más adecuada. Los resultados del *Atlas de migraña* (2018) indican que el 38% de los pacientes encuestados presentó ansiedad, mientras que el 21% sufrían depresión¹².

En cuanto a la CR, el 70-90% de los pacientes fuma (y de hecho el tabaquismo se asocia a una mayor duración del racimo y frecuencia de ataques). Los datos en relación con el consumo de alcohol son controvertidos, pero sí parece que el consumo de drogas ilícitas es mayor en la población masculina. Se ha descrito también una peor calidad del sueño y una mayor tasa de agorafobia (33%) y depresión (56%) en pacientes con CR frente a controles sanos, hasta el punto de que, en un estudio reciente, el 55% de los pacientes encuestados refirió ideación suicida y el 2%, intento autolítico¹⁶.

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

En relación con los años vividos con discapacidad (AVD), la migraña es la segunda causa responsable de más AVD en la clasificación de trastornos específicos del *Global Burden of Disease 2019*¹⁷. En términos de años de vida

ajustados por discapacidad (AVAD), la migraña es la primera o segunda causa responsable de más AVAD en todas las regiones del mundo (y la principal causa en mujeres jóvenes)¹⁸. El porcentaje de personas con migraña con nivel de discapacidad muy grave en nuestro país es del 19% en ME y del 70% en MC¹². Esta discapacidad se explica por el hecho de que, además del dolor, en la fase interictal muchos pacientes refieren quejas cognitivas, fotofobia y ansiedad anticipatoria.

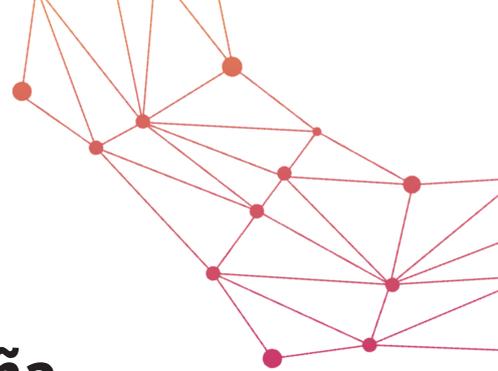
VI. CONCLUSIONES

- La cefalea es uno de los primeros motivos de consulta en los servicios de neurología, pero también en las consultas de atención primaria y departamentos de urgencias. La entidad más conocida y con mayor relevancia es la migraña, cuya prevalencia es del 12% en su forma episódica (17% en mujeres y 7% en hombres de edad adulta) y del 2-3% en su forma crónica, situación que implica un peor pronóstico, mayor discapacidad y consumo de recursos.
- La migraña es la cefalea que más impacto tiene en el ámbito laboral, pero también social y familiar. Este impacto viene determinado por las tasas de absentismo y presentismo, pero también por los elevados costes directos, indirectos e intangibles que asocia esta enfermedad.
- Todo ello justifica que, en términos de años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), la migraña sea la primera o segunda causa responsable de más AVAD en todas las regiones del mundo (y la principal causa en mujeres jóvenes).

BIBLIOGRAFÍA

1. Robbins MS, Lipton RB. The epidemiology of primary headache disorders. *Semin Neurol* 2010;30 (2):107-119.
2. Ashina M, Katsarava Z, Do TP, Buse DC, Pozo P, Özge A, et al. Migraine: epidemiology and systems of care. *Lancet* 2021;397(10283):1485-1495.
3. Headache Classification Committee of the International Headache Society: Classification and diagnostic criteria for headache disorders, cranial neuralgias and facial pain. *Cephalalgia* 1988;8(suppl 7):1-96.
4. Do TP, Remmers A, Schytz HW, Schankin C, Nelson SE, Obermann M, et al. Red and orange flags for secondary headaches in clinical practice: SNOOP10 list. *Neurology* 2019;92(3):134-144.
5. Láinez JM, Mederer S, Monzón MJ, Soler R. Epidemiología, impacto socioeconómico y clasificación de las cefaleas. En: Santos-Lasaosa S, Pozo-Rosich P (eds.). *Manual de Práctica Clínica en Cefaleas. Recomendaciones diagnóstico terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología en 2020*. Madrid: Luzán5; 2020. Cap 1: 15-44.
6. Kim SA, Choi SY, Youn MS, Pozo Patricia, Lee MJ. Epidemiology, burden and clinical spectrum of cluster headache: a global update. *Cephalalgia* 2023;43:1-17.
7. De Toledo IP, Réus JC, Fernandes M, Porporatti AL, Peres MA, Takaschima A, et al. Prevalence of trigeminal neuralgia: a systematic review. *Am Dent Assoc* 2016;147:570-576.
8. Onofri A, Pensato U, Rosignoli C, Wells-Gatnik W, Stanysers E, Ornello R, et al. Primary headache epidemiology in children and adolescents: a systematic review and meta-analysis. *J Headache Pain* 2023;24:8-23.
9. Ruiz M, Pedraza MI, De la Cruz C, Baron J, Muñoz I, Rodríguez C, et al. Headache in the elderly: characteristics in a series of 262 patients. *Neurología* 2014;29:321-326.
10. Hagen K, Åsberg AN, Uhlig BL, Tronvik E, Brenner E, Stjern M, et al. The epidemiology of headache disorders: a face-to-face interview of participants in HUNT4. *J Headache Pain* 2018;19:25.
11. García-Azorín D, Moya-Alarcón C, Armada B, Sánchez del Río M. Societal and economic burden of migraine in Spain: results from the 2020 National Health and Wellness Survey. *J Headache Pain* 2024; 25(1):38-49.
12. Garrido Cumbre M, Gálves Ruiz D, Braçe O, Nieblas Rosado MI, Delgado Domínguez CJ, Colomina I, et al. Impacto y situación de la migraña en España: Atlas 2018. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2018. Disponible en: https://www.dolordecabeza.net/wp-content/uploads/2018/11/3302.-Libro-Atlas-Migraña_baja.pdf
13. Libro Blanco de la Migraña en España. [Internet]. Lilly; 2021. [Citado el 6 de junio de 2024]. Disponible en: <https://semergen.es/files/docs/grupos/neurologia/libro-BlancoMigrana.pdf>
14. Petersen AS, Lund N, Snoer A, Jensen RH, Barloese M. The economic and personal burden of cluster headache: a controlled cross-sectional study. *J Headache Pain* 2022;23:1-11.
15. Buse DC, Reed ML, Fanning KM, Bostic R, Dodick DW, Schwedt TJ, et al. Comorbid and co-occurring conditions in migraine and associated risk of increasing headache pain intensity and headache frequency: Results of the migraine in America symptoms and treatment (MAST) study. *J Headache Pain* 2020;21:23.
16. Rozen TD, Fishman, RS. Cluster headache in the United States of America: demographics, clinical characteristics, triggers, suicidality, and personal burden. *Headache* 2012;52:99-113.
17. Steiner TJ, Stovner LJ, Jensen R, Uluduz D, Katsarava Z. Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. *J Headache Pain* 2020;21(1):137.
18. Steiner TJ, Stovner LJ, Vos T. GBD 2015: migraine is the third cause of disability in under 50s. *J Headache Pain* 2016;17:104.

Impacto sociosanitario en España de la epilepsia



I. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica caracterizada por la presencia de crisis epilépticas y por la predisposición del cerebro a generar dichas crisis. En el concepto actual se incluyen las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales derivadas de esta condición. Requiere un tratamiento a largo plazo, a pesar del cual aproximadamente un tercio de los pacientes continúan presentando crisis.

II. EPIDEMIOLOGÍA

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes, presente en todas las sociedades y grupos de edad. La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que 50 millones de personas padecen o han padecido epilepsia en algún momento de su vida¹.

Los estudios a escala internacional muestran cifras variables de prevalencia, pero la mayoría de los autores considera que la prevalencia de epilepsia activa se encuentra entre 5-10/1000 habitantes. El estudio más reciente que analiza la prevalencia en España y primero de base poblacional es el estudio EPIBERIA, publicado en 2015 y realizado en tres zonas geográficas del país incluyendo adultos. En este estudio se observó una prevalencia de epilepsia a lo largo de la vida de 14,87/1000 habitantes y de epilepsia activa de 5,79/1000 habitantes². Un estudio previo realizado en la provincia de Málaga mostró una prevalencia de epilepsia activa de 4,79/1000 habitantes en personas por encima de los 14 años³.

Un metaanálisis de ámbito mundial reporta cifras de incidencia de 61,4/1000 habitantes⁴. Existe un único estudio de incidencia publicado en España en 2007, realizado en Navarra y que incluye población pediátrica hasta los 15 años, que muestra una incidencia de 62,6 casos por cada 1000 habitantes/año, y es máxima en el grupo de 0-12 meses (95,3 casos por cada 1000 habitantes/año)³.

La frecuencia es algo mayor en varones. Respecto a la edad se observa una tendencia bimodal en términos

de incidencia con un primer pico en la infancia-adolescencia y un segundo a partir de los 60 años, mientras que la prevalencia aumenta con la edad y es mayor a partir de los 60 años. El bajo nivel socioeconómico se considera un factor de riesgo para la epilepsia, tanto de desarrollarla como de aumento en la mortalidad⁴.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

Se trata de una patología crónica con un alto impacto social y sobre la calidad de vida tanto para quien la sufre como para sus familiares, pero también para el sistema sanitario y económico. La epilepsia tiene importantes repercusiones económicas relacionadas con las necesidades de atención de salud, las muertes prematuras y la pérdida de productividad laboral¹, además de los costes directos de la enfermedad y su tratamiento. Su coste se desconoce en muchas zonas del mundo. Una revisión sistemática encuentra un coste anual por persona con epilepsia muy diferente según el nivel de desarrollo de los países, de 204 dólares en países de bajos ingresos frente a 11 432 dólares en países de ingresos elevados⁵. Se relaciona esta diferencia con una mayor disponibilidad de recursos y acceso al tratamiento en estos últimos. En España, el estudio LINCE publicado en 2008 llevó a cabo un análisis del coste de la enfermedad en pacientes con epilepsia refractaria y encontró un gasto anual por persona de 6838 €, con un coste de salud de 4977 €, y 1618 € de gastos indirectos⁶. El estudio ESPERA, publicado en 2013, analizó el coste anual para el sistema sanitario español de los pacientes con epilepsia refractaria y aquellos libres de crisis, y era de 4964 y 2978 € respectivamente⁷.

Además de las crisis, en el ámbito social diferentes factores influyen en los pacientes con epilepsia. La OMS y diversos autores alertan que quienes padecen epilepsia pueden ser víctimas de estigma y discriminación en muchos lugares del mundo¹. Las personas con epilepsia presentan mayor riesgo de alteración de la cognición social, problemas de comunicación y en las relaciones interpersonales, que se relacionan con diferentes factores de la propia enfermedad (alteración cognitiva, crisis, fármacos), comorbilidades y los efectos del estigma. Se han reportado tasas más bajas de escolarización, em-

pleo, matrimonio, conducción y otras actividades sociales que impactan en la calidad de vida y pueden llevar al aislamiento social. Un estudio realizado en España mostró tasas de empleo similares y algo más altas de desempleo respecto a la población general⁸. Aunque los resultados varían dependiendo de las características clínicas de la epilepsia, país y grupo estudiado, varios estudios han mostrado mayores dificultades en adquirir formación y empleo en pacientes con epilepsia, principalmente en aquellos con epilepsia refractaria, crisis en el último año, menor nivel educativo, politerapia y un inicio temprano de la epilepsia⁹.

IV. MORBIMORTALIDAD

Las crisis epilépticas suponen hasta el 1 % de las atenciones en los servicios de urgencias, y es uno de los motivos neurológicos más frecuentes de atención urgente¹⁰.

Según los datos de la encuesta de morbilidad hospitalaria del INE para 2021, el número de altas hospitalarias con diagnóstico principal de epilepsia fue de 20 662 con una estancia media de 6,10 días. La tasa de morbilidad hospitalaria fue de 44/100 000 habitantes¹¹.

Las personas con epilepsia tienen mayor riesgo de sufrir lesiones físicas que la población general. A escala global, el riesgo de padecer accidentes fatales es entre 2 y 4 veces superior¹².

Por otro lado, aproximadamente un 50 % de las personas con epilepsia activa asocian una o más comorbilidades¹³. Las enfermedades psiquiátricas, en especial la ansiedad y la depresión, tienen una prevalencia entre 7 y 10 veces superior¹⁴. Lo mismo sucede con los trastornos cognitivos, la migraña, las enfermedades cardiovasculares y las endocrino-metabólicas. El riesgo de suicidio es 5 veces superior al de la población general¹⁵.

En cuanto a la mortalidad, numerosos estudios en todo el mundo han demostrado que el riesgo de muerte prematura de las personas con epilepsia es entre 2 y 3 veces superior al de la población general¹⁶. Según el informe del IHME (Institute of Health Metrics and Evaluation), que recoge información sobre la carga de las enfermedades a escala global (Global Burden Disease study/GBD), la epilepsia no sintomática fue la responsable del 5 % del total de años de vida perdidos debido a discapacidad o muerte prematura (DALY) por causa neurológica y del 1,3 % de las muertes¹⁷.

En un estudio epidemiológico realizado en España sobre una cohorte hospitalaria histórica de pacientes mayores de 14 años, que incluyó un total de 15 865

personas-año, se observó que la razón de mortalidad estandarizada (RME) era de 2,11 (95 % IC 1,79-2,47). Se registraron 152 muertes durante el seguimiento. De ellas, 127 (83,6 %) fueron por causas no estrictamente relacionadas con epilepsia. Diecinueve pacientes (12,5 %) murieron por causas relacionadas directamente con la epilepsia, y las más frecuentes fueron la muerte súbita asociada a epilepsia (SUDEP) y los accidentes relacionados con crisis¹⁸.

La SUDEP se considera la principal causa de muerte relacionada directamente con las crisis epilépticas. En España se ha comunicado una incidencia de 1,3/1000 pacientes/año en un estudio realizado entre pacientes remitidos a una unidad de monitorización¹⁹. En el estudio de Chamorro *et al*, con una población menos seleccionada, la incidencia fue de 0,4/1000 pacientes/año¹⁸.

El riesgo de SUDEP es mayor en adultos jóvenes con crisis generalizadas tónico-clónicas (sean de inicio focal o no), y no controladas. No obstante, la puede sufrir cualquier paciente con epilepsia, incluso los considerados de menos riesgo²⁰.

El estatus epiléptico (EE) es una emergencia neurológica que requiere atención inmediata con una mortalidad global que puede llegar al 20 % y en casos de EE refractario hasta al 50 %²¹.

Los datos del INE de 2022 muestran que el número de fallecimientos por epilepsia ese año fue de 683, cifra similar a la que se registra anualmente desde 2001²².

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

Las personas con epilepsia pueden presentar una situación funcional muy variable, que abarca desde casos con una discapacidad severa y dependencia total a personas con una vida social y laboral plena e independiente. Esto dependerá de múltiples factores como la etiología de la epilepsia, su respuesta al tratamiento, las enfermedades asociadas o el ya comentado impacto socioeconómico de la epilepsia¹³. En términos generales, según el informe IHME, la epilepsia supuso 16,2 millones de años de vida globales perdidos por discapacidad (DALY) en 2021 y fue responsable del 1,8 % del total de DALY en todo el mundo²³. En España, según la información de la Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 elaborada por el INE, había 4,38 millones de personas que declaraban tener alguna discapacidad, de las cuales 117 400 (2,7 %) tenían epilepsia²⁴.

La carga que sufren los cuidadores de personas con epilepsia se ha estudiado poco. Un estudio que se centró en cuidadores de adultos con epilepsia encontró que el tiempo medio semanal dedicado al cuidado de estos pacientes fue de 11,4 horas. La mayoría de las personas cuidadoras eran la pareja del paciente y se observaron elevados niveles de estrés psicológico y baja calidad de vida²⁵.

VI. CONCLUSIONES

- La epilepsia no es una enfermedad rara. Más bien al contrario, es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes, presente en todas las sociedades y grupos de edad. La OMS estima que 50 millones de personas padecen o han padecido epilepsia en algún momento de su vida. En España se calcula que hay unas 250 000 personas con epilepsia activa. De ellas, aproximadamente un 30 % sufren una epilepsia refractaria o farmacorresistente, es decir, siguen presentando crisis epilépticas a pesar de tomar medicaciones anticrisis. La epilepsia refractaria es la más preocupante porque es la que tiene un mayor impacto, tanto en el ámbito socioeconómico, como en cuanto a morbimortalidad, dependencia y calidad de vida.
- La epilepsia es una patología crónica con un alto impacto social y sobre la calidad de vida tanto para quien lo sufre como para sus familiares, pero también para el sistema sanitario y económico. Se estima que el coste anual para el sistema sanitario español de los pacientes con epilepsia refractaria es de 4964 €. Además de las crisis, diferentes factores influyen socialmente en los pacientes con epilepsia. Todavía hoy en día, el diagnóstico de epilepsia puede suponer un estigma y asociarse a dificultades para desarrollar una vida social plena, así como para recibir una formación adecuada y encontrar empleo.
- Las consecuencias de sufrir epilepsia van más allá del ámbito socioeconómico. Las personas con epilepsia tienen un riesgo de muerte prematura entre 2 y 3 veces superior al de la población general. La muerte súbita asociada a la epilepsia (SUDEP), el estatus epiléptico y los accidentes provocados por las crisis son las principales causas que contribuyen a la elevada morbimortalidad asociada a esta enfermedad. Además, aproximadamente un 50 % de las personas con epilepsia activa asocian una o más comorbilidades. Aunque su impacto funcional es variable y depende de distintos factores (enfermedades subyacentes, grado de respuesta al tratamiento, limitaciones socioeconómicas), la epilepsia

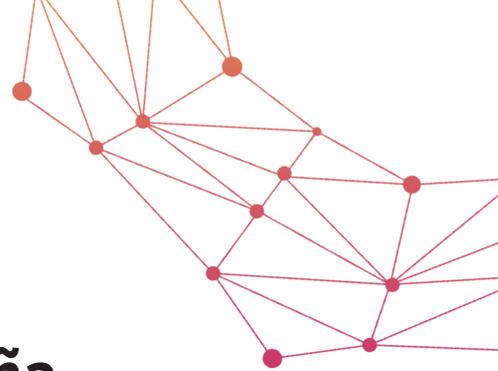
puede ser una causa importante de discapacidad. De manera global, es una de las enfermedades neurológicas que más años de vida perdidos por discapacidad produce.

BIBLIOGRAFÍA

1. Epilepsia: Un imperativo de salud pública. Resumen. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2019.
2. Serrano Castro P, et al. Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study. *ScientificWorldJournal* 2015; 2015: 602710.
3. García-Martín G, Serrano-Castro P. Epidemiología de la epilepsia en España y Latinoamérica. *Rev Neurol* 2018; 67(7): 249-262.
4. Begui E. The epidemiology of epilepsy. *Neuroepidemiology* 2020;54(2):185-191
5. Begley C, et al The global cost of epilepsy: A systematic review and extrapolation. *Epilepsia* 2022 Apr; 63(4): 892-903.
6. Sancho J, et al. Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost-of- illness study (LINCE study). *Epilepsy Res.* 2008; 81 (2-3).
7. Villanueva V, et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: Estudio ESPERA. *Neurología.* 2013 May; 28(4): 195-204.
8. Marinas A, et al. Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2011; 21(3): 223-7.
9. Begui E. Social functions and socioeconomic vulnerability in epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019 Nov; 100(Pt B): 106363.
10. Casado V. Atención al paciente neurológico en los Servicios de Urgencias. Revisión de la situación actual en España. *Neurología.* 2011 May; 26(4): 233-8.
11. INEbase. Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 2021. <https://ine.es/dynt3/inebase/es/index.htm?padre=9733>
12. Asadi-Pooya AA, Tomson T. A reappraisal of injuries and accidents in people with epilepsy. *Curr Opin Neurol.* 2021 Apr 1; 34(2): 182-187.
13. Ioannou P, et al. The burden of epilepsy and unmet need in people with focal seizures. *Brain Behav.* 2022 Sep; 12(9): e2589.
14. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 2019 Apr;18(4):357-375. doi: 10.1016/S1474-4422(18)30454-X. Epub 2019 Feb 14. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2019 May; 18(5): e4.
15. Alejos M, et al. Do patients diagnosed with a neurological disease present increased risk of suicide? *Neurología (Engl Ed).* 2023 Jan-Feb; 38(1): 41-46.
16. Ben-Menachem E, et al. The burden of chronic drug-resistant focal onset epilepsy: Can it be prevented? *Epilepsy Behav.* 2023 Nov; 148: 109435.

17. GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet Neurol*. 2017 Nov; 16(11): 877-897.
18. Chamorro-Muñoz MI, et al. Epidemiological study of mortality in epilepsy in a Spanish population. *Seizure*. 2017 Mar ;46: 19-23.
19. Sanchez-Larsen A, et al. SUDEP in Spain: An Epilepsy Monitoring Unit based case series. *Seizure*. 2019 Jul; 69: 258-264.
20. Hampel KG, et al. Unravelling the mysteries of sudden unexpected death in epilepsy. *Neurologia (Engl Ed)*. 2019 Oct; 34(8): 527-535.
21. Betjemann JP, Lowenstein DH. Status epilepticus in adults. *Lancet Neurol* 2015; 14(June 6): 615-24.
22. INEbase. Estadística de defunciones según la causa de la muerte. Resultados detallados. Año 2022. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=61442>
23. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Health Metrics. GBD 2021. Epilepsy-Level 1 impairment. <https://www.healthdata.org/research-analysis/diseases-injuries-risks/factsheets/2021-epilepsy-level-1-impairment>
24. INEbase. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020. <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=51641>
25. Lai ST, et al. Burden in caregivers of adults with epilepsy in Asian families. *Seizure*. 2019 Oct; 71: 132-139.

Impacto sociosanitario en España de la esclerosis múltiple



I. INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad autoinmune crónica del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por desmielinización, inflamación, daño, pérdida axonal y gliosis reactiva¹. Presenta un curso y síntomas heterogéneos. En 2014 el Grupo de Estudio de los Fenotipos de la EM (MS Phenotype Group) clasificó la evolución clínica de la EM en formas recurrentes y formas progresivas (Figura 1)².

De acuerdo con esto, la EM puede clasificarse en:

- **Remitente recurrente (EMRR):** es la evolución inicial más frecuente, la presenta el 85-90% de los pacientes. Se caracteriza por la aparición de brotes o recaídas seguidas de períodos de remisión.
- **Primariamente progresiva (EMPP):** se caracteriza por un curso progresivo sin aparición de brotes a lo largo de la enfermedad. Se presenta aproximadamente en el 10% de los enfermos.
- **Secundaria progresiva (EMSP):** en esta forma, la enfermedad progresa gradualmente después de una fase remitente-recurrente.

Los brotes, también denominados recaídas o recidivas, son síntomas neurológicos que duran más de 24 horas en ausencia de factores como fiebre, infección o incremento de la temperatura corporal. Son atribuibles a la aparición de una o más nuevas lesiones desmielinizantes-inflamatorias en el SNC. Aunque la semiología es muy amplia, dado que la EM puede afectar a cualquier zona del SNC, no todos los síntomas neurológicos son causados por un brote. Los síntomas más frecuentes secundarios a un brote son los recogidos en la Tabla 1.

A fecha de redacción del presente informe, la detección de lesiones sugestivas de EM en la resonancia magnética (RM) cerebral no se considera que por sí sola constituya el diagnóstico, sin la aparición de síntomas y signos típicos de la enfermedad (situación denominada síndrome radiológico aislado), aunque es previsible que esta concepción cambie en futuras revisiones de los criterios diagnósticos³.

II. EPIDEMIOLOGÍA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que la EM afecta a más de 1,8 millones de personas en todo el mundo. La EM suele aparecer entre la segunda y cuarta década de la vida con una incidencia aproximadamente del doble en mujeres que en hombres¹. Según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN), en España hay entre 4 y 8 personas con EM por cada 10 000 habitantes, lo que significa que hay unas 55 000 personas que conviven con la enfermedad. Cada año se diagnostican 2000 nuevos casos⁴.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

Como hemos visto, la EM es una enfermedad crónica y neurodegenerativa de personas adultas jóvenes, con lo que el impacto socioeconómico que tiene en los pacientes y en la sociedad es enormemente complejo de evaluar, dado que no se trata solo de catalogar los costes económicos directos de la enfermedad, sino también valorar la pérdida de oportunidades laborales y académicas a la que se enfrentan los pacientes y cómo esto incide en su calidad de vida.

A continuación, abordaremos el impacto de esta enfermedad en distintos aspectos:

1. Impacto económico

Respecto al coste económico hay que valorar dos tipos:

- a) **Los costes directos:** hacen referencia a los gastos médicos directamente relacionados con el tratamiento farmacológico de la EM, el derivado de las consultas médicas y pruebas complementarias necesarias para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad o las hospitalizaciones que esta pueda ocasionar. Además, no debe olvidarse el coste de los dispositivos de asistencia que muchos de los pacientes con EM precisan, así como la rehabilitación y terapia física.

A modo de ejemplo, según lo recogido en el Instituto Nacional de Estadística y a través de la encuesta de morbilidad hospitalaria mediante la recogida del

Figura 1. Clasificación fenotípica de la esclerosis múltiple según Lublin 2014

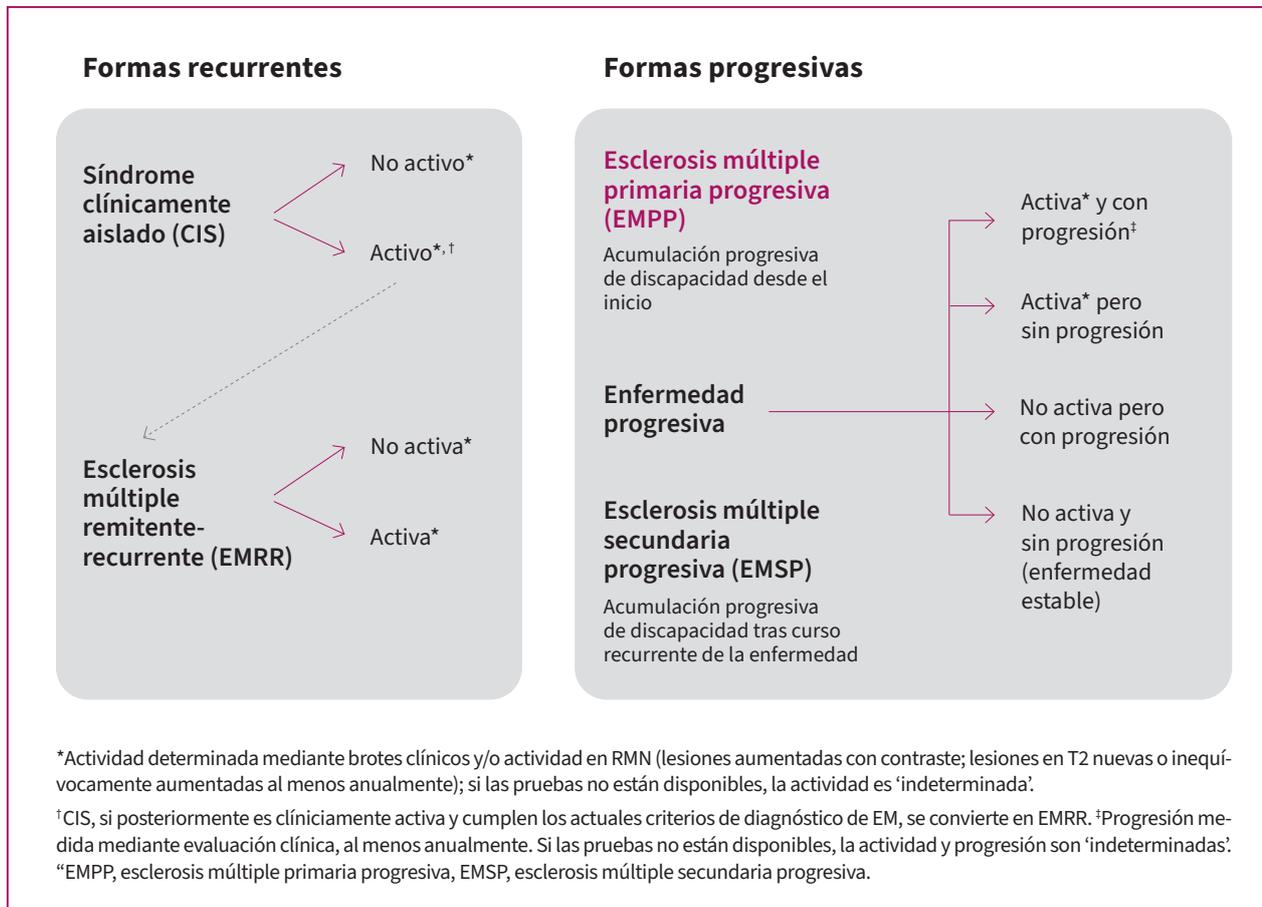


Tabla 1. Manifestaciones clínicas habituales de los brotes de esclerosis múltiple

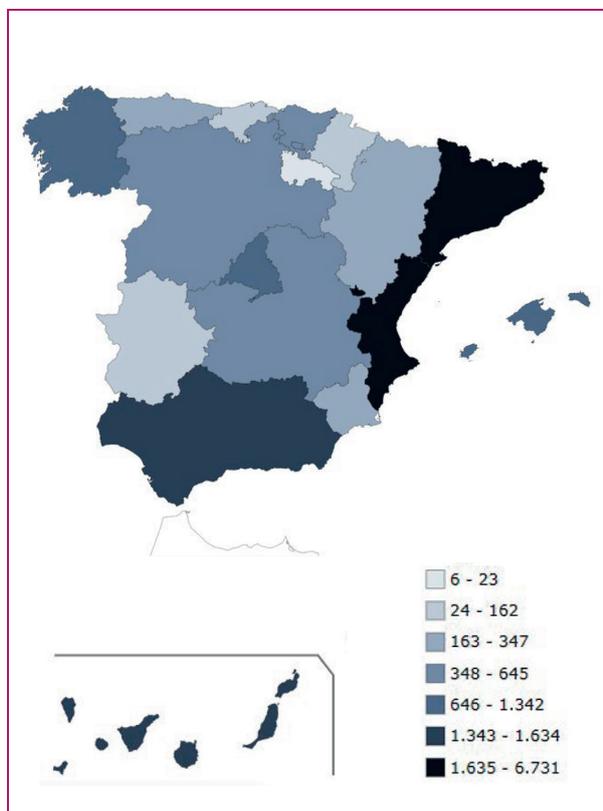
Topografía	Síntoma
Nervio óptico	Neuritis óptica retrobulbar
Médula espinal	Mielitis aguda parcial o incompleta
Tronco del encéfalo y cerebelo	Diplopía, oscilopsia, vértigo, ataxia, disartria y disestesias, parestesias o hipoestesias faciales
Hemisferios cerebrales	Hemipoestesia o hemiparesia facio-braquío-crural

conjunto mínimo de bases de datos de las altas hospitalarias, en 2022 hubo 18205 estancias hospitalarias asociadas al GRD (grupo relacionado con diagnóstico) 35 (esclerosis múltiple) como diagnóstico principal (Figura 2), de las que un 65,4 % (11905) corresponde a mujeres. En la evolución temporal, se observa una tendencia creciente de las estancias hospitalarias, solo interrumpida en el periodo 2020-2021, muy probablemente debido a la pandemia de COVID, y que ha ido recuperando la tendencia hasta recuperar niveles prepandemia en 2022 (Figura 3).

Según el estudio ImpulsEMos, los costes económicos directos relacionados con el tratamiento y manejo de la EM oscilan entre 10 486 € y 27 217 € por paciente al año, dependiendo de la gravedad de la enfermedad, y los costes directos no sanitarios, asumidos en muchas ocasiones por los pacientes, varían entre 454 € y 25 850 € anualmente⁵.

b) **Los costes indirectos:** son los relacionados con la pérdida de productividad, la incapacidad laboral y la necesidad de terceras personas para ayudar a los

Figura 2. Mapa de estancias hospitalarias en 2022 por comunidades y ciudades autónomas de España asociadas al diagnóstico de esclerosis múltiple (GRD 35) de la encuesta de morbilidad hospitalaria



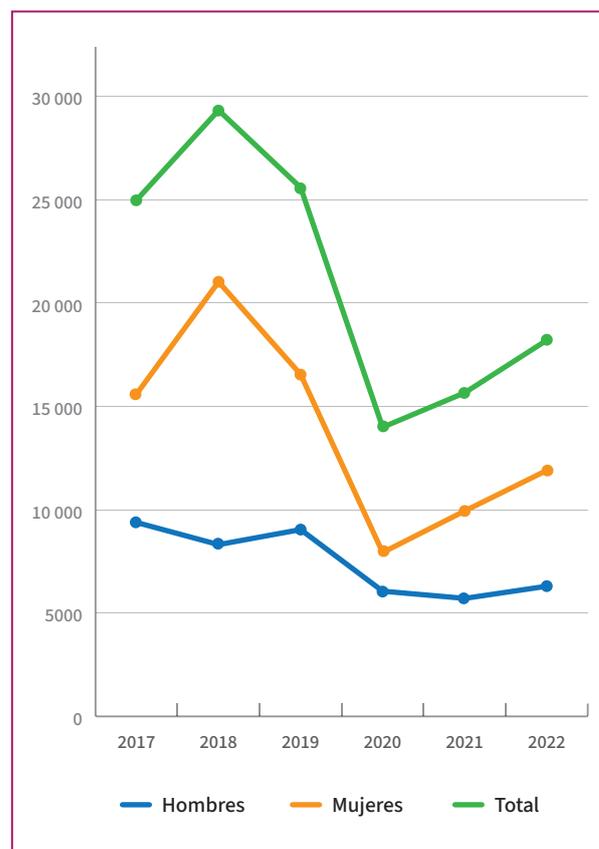
Fuente: Instituto Nacional de Estadística (www.INE.es).

pacientes en su cuidado diario. En el estudio ImpulsEMos el 73,2% de los pacientes confesó que la EM ha afectado a su vida laboral o académica. De hecho, el 25,1% dice que ha tenido que dejar de trabajar, el 21,2% ha tenido que reducir su jornada y el 15,6% se ha visto obligado a renunciar a un ascenso o promoción. Esto supone una importante pérdida de oportunidad académica y laboral, que provoca una reducción del poder adquisitivo en las personas con EM y su entorno⁵.

2. Impacto social

Si bien es cierto que, gracias a las mejoras en el diagnóstico y a los nuevos tratamientos modificadores de la enfermedad, la calidad de vida de los pacientes con EM ha mejorado en los últimos años, continúa habiendo muchos síntomas, en especial los denominados síntomas invisibles de la EM, que siguen repercutiendo enormemente en la calidad de vida de las personas afectadas. Hasta un 50% de los pacientes con EM refieren haber sido diagnosticados de depresión o an-

Figura 3. Evolución de las estancias hospitalarias en España asociadas al diagnóstico principal de esclerosis múltiple (GRD 35)



Fuente: Instituto Nacional de Estadística (www.INE.es).

siedad en algún momento, cifra casi tres veces mayor que la que encontramos en la población general⁶. Además, la EM puede interferir en familiares y cuidadores, ya bien sea por el estrés emocional, como por el rol de cuidador que muchos de ellos acabarán teniendo que desarrollar y que potencialmente limitará a su vez su desarrollo profesional y social.

IV. MORBIMORTALIDAD

La EM sigue siendo una enfermedad compleja en cuanto a la gestión de la morbilidad, discapacidad y mortalidad. Si bien los avances en el tratamiento han mejorado el pronóstico para muchos pacientes, aquellos con formas más agresivas de la enfermedad o que son diagnosticados en una etapa avanzada siguen experimentando una importante carga de discapacidad y una esperanza de vida reducida.

En estudios de historia natural, se ha estimado que más del 60% de los pacientes con EMRR desarrollan progresión secundaria (EMSP) y aproximadamente un 50%

desarrollarán una discapacidad grave, definida como una puntuación en la escala ampliada del estado de discapacidad (EDSS) de 6,0 o más, dentro de los primeros 30 años desde el inicio de los síntomas^{7,8}. Este porcentaje se ha reducido en las últimas décadas a menos del 40 % que pasa a forma EMSP^{9,10}, coincidiendo con la introducción generalizada de los tratamientos inmunomoduladores/inmunosupresores. Si bien existen otros factores que explican este descenso, entre otros, los cambios en los criterios diagnósticos y las formas clínicas de EM y el diagnóstico cada vez más precoz¹¹.

La EM, como enfermedad crónica, supone un largo periodo de tiempo en el que será, además, influenciada por múltiples factores biológicos, sociales y médicos, cuyo impacto no es, en absoluto, homogéneo, ni a lo largo de la evolución de cada paciente, ni entre grupos de pacientes. Un paciente mayor de 50 años tiene un comportamiento de la enfermedad diferente a uno más joven. El fenómeno de inmunosenescencia o, en el caso específico de las mujeres, la menopausia, pueden afectar tanto al curso de la EM como a la respuesta o la seguridad a los tratamientos^{12,13}.

Con el envejecimiento, los pacientes suelen desarrollar diversas comorbilidades que complican el manejo de la EM. Esto incluye enfermedades crónicas como hipertensión arterial, diabetes mellitus o enfermedad cardiovascular, que interactúan con la EM, agravando los síntomas, aumentando la morbilidad y limitando opciones terapéuticas. En relación con este último aspecto, cabe mencionar, por ejemplo, el uso limitado de moduladores de esfingosina-1-fosfato en el caso de diabetes mellitus por el riesgo de edema de mácula, o el desarrollo o agravamiento de la hipertensión arterial con teriflunomida o moduladores de esfingosina-1-fosfato. La coexistencia de estas comorbilidades agudas y crónicas tiene un impacto significativo en la mortalidad de los pacientes con EM, y aumenta el riesgo de muerte prematura. Varios estudios indican que las comorbilidades, tanto subdiagnosticadas como subtratadas, desempeñan un papel crucial en la progresión de la enfermedad y en la reducción de la esperanza de vida en estos pacientes. La falta de atención adecuada a las comorbilidades en pacientes con EM puede llevar a un manejo insuficiente de las complicaciones, de manera que puede agravar el curso de la enfermedad y limitar el éxito de los tratamientos^{14,15}. No disponemos actualmente de un registro nacional de EM del que extraer datos precisos del impacto de las comorbilidades en nuestro medio.

Por otra parte, muchos tratamientos para la EM, como los inmunosupresores, pueden tener efectos deletéreos acumulativos a lo largo del tiempo, lo que en pacientes mayores puede traducirse en mayor vulnerabilidad a in-

fecciones¹⁶ o un hipotético mayor riesgo de desarrollar cánceres asociados a la inmunosupresión¹⁷⁻²⁰.

Con todo, la mortalidad en pacientes con EM es notablemente mayor en comparación con la población general, con una esperanza de vida reducida en un promedio de 7 a 14 años²¹⁻²³.

V. DISCAPACIDAD/DEPENDENCIA

El impacto de la EM en la calidad de vida es significativo. Además de la discapacidad física, los pacientes experimentan deterioro cognitivo, fatiga y angustia psicológica, lo que contribuye a una capacidad reducida para participar en actividades cotidianas, mantener un empleo y participar en la vida social y familiar. Esto afecta tanto a formas EMRR como EM progresiva. Según datos de estudios realizados en España, la prevalencia de trastornos ansioso-depresivos es de más del 25 %, la del deterioro cognitivo de entre 40-80 % (según la forma clínica de EM) y la de la sensación de estigmatización de entre 60-80 % (Tabla 2).

Como se ha comentado, el transcurso de la enfermedad es muy heterogéneo y cambia con la evolución. En la mayor parte de los pacientes (85 %) se inicia en forma de brotes, pero con el tiempo o en aquellos casos de debut progresivo (EMPP), aparecen síntomas crónicos en varias esferas, en forma de debilidad permanente, afectación sensitiva, dolor neuropático, espasticidad, ataxia, diplopía, afectación de la deglución y del habla, afectación del esfínter vesical y/o anal y disfunción sexual (Tabla 3)²⁸.

Tabla 2. Prevalencia de distintos problemas psicosociales asociados a los diversos fenotipos clínicos de esclerosis múltiple en varios estudios españoles

	EMRR ²⁴	EMSP ²⁵	EMPP ^{26,27}
Depresión	6,9	25,6	43,6
Ansiedad	24,9	27,6	N/D
Estigma	56,6	N/D	78,2
Deterioro cognitivo	43,1	79,1	56,4
Fatiga (puntuación MFIS ≥36)	6,2 (5,1)*	76,1%	N/D

* Expresado como media (desviación estándar) al no reflejar el estudio el porcentaje. N/D: no disponible.

Tabla 3. Frecuencia de las manifestaciones clínicas en el primer episodio o síndrome clínico aislado (SCA) y durante la evolución de la esclerosis múltiple

Síntomas	SCA (%)	En la evolución (%)
Visuales	50-53	100
Motores	40-45	85-95
Sensitivos	40-43	85-95
Cerebelosos	20-25	80-85
Esfinterianos	10-13	65-68
Cognitivos	5	40-43

Modificado de GuíaSEN2023²⁸.

En conclusión, la esclerosis múltiple es una enfermedad compleja y de larga duración que afecta significativamente la calidad de vida de los pacientes, con una alta variabilidad en su evolución clínica. La coexistencia de comorbilidades y los efectos acumulativos de los tratamientos complican aún más su manejo, en especial en pacientes de mayor edad. A pesar de los avances terapéuticos, la discapacidad física, el deterioro cognitivo y el impacto psicológico continúan siendo desafíos importantes, lo que subraya la necesidad de un enfoque multidisciplinario y personalizado en su tratamiento.

VI. CONCLUSIONES

- La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica con una gran heterogeneidad clínica.
- A escala global, se estima que afecta a más de 1,8 millones de personas. Es más común en mujeres que en hombres, generalmente se diagnostica entre los 20 y 40 años, y afecta principalmente a adultos jóvenes.
- En España se diagnostican alrededor de 2000 casos nuevos al año, y hay aproximadamente 55 000 personas que conviven con la enfermedad.
- A pesar de los avances en tratamientos, la EM sigue siendo una enfermedad crónica que aumenta la discapacidad con el tiempo. Los pacientes de EM continúan experimentando una disminución en su calidad de vida, causada por discapacidad física progresiva, deterioro cognitivo, fatiga, y una alta prevalencia de trastornos psicosociales como la ansiedad y depresión.
- Además, la coexistencia de otras enfermedades como la hipertensión o la diabetes, entre otras, complica el manejo de la EM, aumenta la morbilidad y puede reducir la esperanza de vida en estos pacientes en entre 7 y 14 años, en comparación con la población general.
- La EM representa una carga socioeconómica significativa para los sistemas de salud y la economía debido a los elevados costes médicos tanto directos (tratamientos, hospitalizaciones, dispositivos de asistencia) como indirectos (pérdida de productividad, reducción de horas de trabajo y otras oportunidades laborales). Este impacto afecta también a familiares y cuidadores, quienes deben asumir roles de apoyo, que generan una carga económica y emocional.
- En conclusión, la EM es una enfermedad con un gran impacto físico, emocional y económico para los pacientes y sus entornos. La variabilidad en la evolución de la enfermedad, junto con el avance en tratamientos, plantea un desafío constante en su manejo y destaca la importancia de enfoques personalizados y multidisciplinarios.

BIBLIOGRAFÍA

1. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *The Lancet* 2008;372(9648):1502-1517.
2. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ, et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis. *Neurology* 2014;83(3):278-286.
3. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, Carroll WM, Coetzee T, Comi G, Correale J, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* 2018;17(2):162-173.
4. Llana-González MÁ. Epidemiología descriptiva de la esclerosis múltiple. En: Llana-González MA, Meca Lallana JE, González Platas M, Oreja-Guevara C. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2023: Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD. Madrid: Luzán 5; 2023 p. 23-26. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf (consultado el 11 de septiembre de 2024).
5. Ibáñez J, Ribera J, Calvo A, de Paz H. Proyecto IMPULSEMOS: Una iniciativa para mejorar la protección social de las personas con Esclerosis Múltiple y su entorno. Madrid: Caja Alta Edición & Comunicación; 2023.
6. Peres DS, Rodrigues P, Viero FT, Frare JM, Kudsí SQ, Meira GM, et al. Prevalence of depression and anxiety in the different clinical forms of multiple sclerosis and associations with disability: A systematic review and meta-analysis. *Brain Behav Immun Health* 2022;24:100484.

7. Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, Rice GP, Muraro PA, Daumer M, et al. The natural history of multiple sclerosis, a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010;133(7):1914-1929.
8. Leray E, Yaouanq J, Le Page E, Coustans M, Laplaud D, Oger J, et al. Evidence for a two-stage disability progression in multiple sclerosis. *Brain* 2010;133(7):1900-1913.
9. Río J, Rovira À, Tintoré M, Otero-Romero S, Comabella M, Vidal-Jordana Á, et al. Disability progression markers over 6-12 years in interferon- β -treated multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2018;24(3):322-330.
10. Coret F, Pérez-Miralles FC, Gascón F, Alcalá C, Navarré A, Bernad A, et al. Onset of secondary progressive multiple sclerosis is not influenced by current relapsing multiple sclerosis therapies. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2018;4(2):205521731878334.
11. Sorensen PS, Sellebjerg F, Hartung H-P, Montalban X, Comi G, Tintoré M. The apparently milder course of multiple sclerosis: changes in the diagnostic criteria, therapy and natural history. *Brain* 2020;143(9):2637-2652.
12. Perdaens O, van Pesch V. Molecular Mechanisms of Immunosenescence and Inflammation: Relevance to the Immunopathogenesis and Treatment of Multiple Sclerosis. *Front Neurol* 2022;12:811518.
13. Shahrazi Z, Rastkar M, Rastkar E, Mohammadifar M, Mohamadi A, Ghajarzadeh M. Impact of menopause on relapse rate and disability level in patients with multiple sclerosis (MS): a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol* 2023;23(1):316.
14. Holm RP, Wandall-Holm MF, Sellebjerg F, Magyari M. Comorbidity in the aging population with multiple sclerosis: a Danish nationwide study. *Front Neurol* 2023;14:1297709.
15. Salter A, Lancia S, Kowalec K, Fitzgerald KC, Marrie RA. Investigating the Prevalence of Comorbidity in Multiple Sclerosis Clinical Trial Populations. *Neurology* 2024;102(5):e209135.
16. Arrambide G, Llana-González MÁ, Costa-Frossard França L, Meca-Lallana V, Díaz EF, Moreno-Torres I, et al. SARS-CoV-2 Infection in Multiple Sclerosis: Results of the Spanish Neurology Society Registry. *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm* 2021;8(5):e1024.
17. Melamed E, Lee MW. Multiple Sclerosis and Cancer: The Ying-Yang Effect of Disease Modifying Therapies. *Front Immunol* 2020;10:02954.
18. Ragonese P, Aridon P, Vazzoler G, Mazzola MA, Lo Re V, Lo Re M, et al. Association between multiple sclerosis, cancer risk, and immunosuppressant treatment: a cohort study. *BMC Neurology* 2017;17(1):155.
19. Marrie RA, Maxwell C, Mahar A, Ekuma O, McClintock C, Seitz D, et al. Cancer Incidence and Mortality Rates in Multiple Sclerosis. *Neurology* 2021;96(4):e501-e512.
20. Bosco-Lévy P, Boutmy E, Guiard E, Foch C, Lassalle R, Favary C, et al. Risk of cancer with immunosuppressants compared to immunomodulators in multiple sclerosis: A nested case-control study within the French nationwide claims database. *Pharmacoepidemiol Drug Saf* 2023;32(12):1421-1430.
21. Scalfari A, Knappertz V, Cutter G, Goodin DS, Ashton R, Ebers GC. Mortality in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2013;81(2):184-192.
22. Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Blanchard J, Leung S, et al. Effect of comorbidity on mortality in multiple sclerosis. *Neurology* 2015;85(3):240-247.
23. Lunde HMB, Assmus J, Myhr K-M, Bø L, Grytten N. Survival and cause of death in multiple sclerosis: a 60-year longitudinal population study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2017;88(8):621-625.
24. Castillo-Triviño T, Gómez-Ballesteros R, Borges M, Martín-Martínez J, Sotoca J, Alonso A, et al. Long-term prognosis communication preferences in early-stage relapsing-remitting multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord* 2022;64:103969.
25. Oreja-Guevara C, Meca-Lallana JE, Díaz-Díaz J, Ara JR, Hernández Pérez MÁ, Gracia Gil J, et al. Clinical characteristics and impact on patient-reported outcomes and quality of life of people with ambulatory secondary progressive multiple sclerosis: DISCOVER study. *Mult Scler Relat Disord* 2024;90:105787.
26. Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR, Izquierdo G, Meca-Lallana V, et al. Perception of stigma in patients with primary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin* 2019;5(2):205521731985271.
27. Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR, Izquierdo G, Meca-Lallana V, et al. Short-term data on disease activity, cognition, mood, stigma and employment outcomes in a cohort of patients with primary progressive multiple sclerosis (UPPMS study). *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2021;50:102860.
28. Prieto González, JM. Manifestaciones clínicas. En: Llana-González MA, Meca Lallana JE, González Platas M, Oreja-Guevara C. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2023: Manual de práctica clínica en esclerosis múltiple, NMO y MOGAD. Madrid: Luzán 5; 2023, p. 39-40. Disponible en: https://www.sen.es/pdf/2023/GuiaEsclerosis_2023web.pdf (consultado el 11 de septiembre de 2024).

Impacto sociosanitario en España de las enfermedades neuromusculares

I. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un grupo amplio y heterogéneo de patologías que afectan al sistema nervioso periférico, músculo esquelético, unión neuromuscular y/o asta anterior de la médula espinal. A pesar de su heterogeneidad clínica y etiológica, estas entidades comparten una serie de peculiaridades que justifican su consideración unitaria. Muchas de ellas son enfermedades raras, sin tratamiento curativo, y que habitualmente siguen un curso crónico, progresivo y gravemente discapacitante¹. Son, por ello, enfermedades de gran impacto individual y social.

II. EPIDEMIOLOGÍA

Al tratarse de un grupo de enfermedades tan amplio, existen pocos estudios epidemiológicos en los que se incluyan todas las ENM como grupo. De hecho, se desconoce la prevalencia del conjunto de las ENM en España, aunque según estimaciones de la Federación ASEM, se calcula que hay más de 60 000 enfermos en nuestro país¹. Sí existen, sin embargo, estudios en distintas regiones de España, que evalúan algunas de las patologías de mayor relevancia sociosanitaria (ver **Tabla 1** con resumen de datos publicados de prevalencia e incidencia). Aunque no es factible analizar por separado cada una de ellas en este documento, sí que destacaremos algunos datos a escala nacional de las patologías más representativas.

La **esclerosis lateral amiotrófica** (ELA) es la tercera enfermedad neurodegenerativa en incidencia, tras la demencia y la enfermedad de Parkinson. Según datos de 2021, en España había 3086 afectados, lo que supone una prevalencia de 6,5 casos por 100 000 habitantes². La edad media de inicio se encuentra en los 60-69 años, con un pico de incidencia a los 70-75 años, y una menor incidencia en edades superiores. Sin embargo, podría haber un infradiagnóstico en los grupos de mayor edad³.

La prevalencia de la **atrofia muscular espinal** (AME) se ha estimado en torno a 1-2/100 000 habitantes, con una incidencia de 1 de cada 10 000 nacimientos⁴. A pesar de no disponer de datos de prevalencia a escala nacional, iniciativas como el registro RegistrAME ofrecen

una aproximación epidemiológica a la enfermedad⁵. En julio de 2022 se habían registrado 295 pacientes.

La mayor parte de los estudios sobre **miopatías genéticas** tienden a centrarse en tipos o subtipos específicos, y solo un número limitado aborda las miopatías genéticas como un grupo unificado^{6,7}. La comparación entre distintas regiones está condicionada a la falta de homogeneidad metodológica. La **distrofia miotónica** tipo 1 (DM) es la distrofia muscular más frecuente en la edad adulta, y por ello la más ampliamente estudiada desde el punto de vista epidemiológico. Existe una amplia variación de la prevalencia de la DM a escala internacional, pero también en el ámbito nacional (entre 11 y 35,9 casos por 100 000 habitantes)⁶⁻¹⁰.

Tabla 1. Prevalencia e incidencia de las principales enfermedades neuromusculares en España

	Prevalencia (casos/100 000 habitantes)	Incidencia (casos/100 000 habitantes y año)
Esclerosis lateral amiotrófica	5,4 (Cataluña) ³³ 5,6 (Cataluña) ³⁴ 4,2 (Valencia) ³⁴	1,4 (Cataluña) ³³ 2,3 (Cataluña) ³⁴ 1,4 (Valencia) ³⁴
Miopatías genéticas	29,59 (Alicante) ⁶ 59 (Navarra) ⁷	
Distrofia miotónica	11 (Mallorca) ⁸ 26,5 (Guipúzcoa) ⁹ 35,9 (Navarra) ⁷ 7,84 (Alicante) ⁶ 20,61 (Aragón) ¹⁰ 14,4 (Madrid) ³⁵	
Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth	28,2 (Cantabria) ³⁶ 30,08 (isla de Gran Canaria) ³⁷ 10 (Galicia) ³⁸	
Miastenia gravis	26 (Orense) ³⁹ 18,5 (Marina Baixa, Alicante) ⁴⁰	2,12 (Osona, Barcelona) ⁴¹ 1,54 (Orense) ³⁹
Síndrome de Guillain-Barré		1,26 (España) ⁴² 2,07 (Osona) ⁴³ 1,67 (España) ¹¹

Con respecto al **síndrome de Guillain-Barré** (SGB), un estudio de ámbito nacional reciente ha estimado una incidencia de 1,67 casos por 100 000 habitantes y año, con un aumento de la incidencia con la edad, y en la franja de 70-79 años es la más alta¹¹. Además, no se encontró correlación entre la incidencia de la infección por SARS-CoV2 y el SGB, a pesar de lo que habían sugerido algunas publicaciones previas¹².

Los datos de prevalencia e incidencia de otras patologías, como miastenia gravis (MG) y enfermedad de Charcot-Marie-Tooth se ofrecen resumidos en la **Tabla 1**. La creación de registros en el ámbito nacional de distintas patologías neuromusculares supone una herramienta muy valiosa desde el punto de vista epidemiológico, además de posibilitar la realización de trabajos multicéntricos y coordinados tanto a escala nacional como europea.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

La discapacidad y dependencia asociadas a las ENM tienen unas implicaciones evidentes en el gasto socio-sanitario, con una carga muy elevada tanto para el Estado como para las familias. En España, la ELA¹³⁻¹⁶ y la AME¹⁷⁻²⁰ han sido objeto de mayor atención y análisis en estudios de costes dentro de las ENM. Sin embargo, debemos tener en cuenta que la variabilidad en la metodología de los estudios y el tipo de costes contemplados dificulta su comparación directa.

Además de los costes directos (asistencia médica y tratamientos), hay que considerar los indirectos, como la disminución de la productividad laboral, tanto del paciente como del cuidador. Se observa una creciente consideración del impacto asociado a los cuidados informales. De hecho, representan el componente mayoritario en patologías como la AME o la distrofia muscular de Duchenne según algunos estudios^{19,21,22}. Asimismo, los cuidadores informales sufren con mayor frecuencia condiciones como dolor crónico, ansiedad y depresión. La incorporación sistemática de estos costes en los análisis económicos proporciona una perspectiva más completa y precisa del verdadero impacto socioeconómico de las ENM.

López-Bastida *et al.* (2009) calcularon un coste medio anual por paciente de ELA de 36 194€, con predominio de los gastos relativos al cuidado informal y la incapacidad laboral, seguido por los de medicación y ortopedia, con diferencias según la gravedad de la enfermedad desde 17 000€ en grados leves, hasta 42 728 en graves¹⁶. Se ha demostrado que la atención multidisciplinar no solo aumenta la supervivencia y mejora la calidad de vida de estos pacientes, sino que también es una estrategia eficiente en la gestión de recursos sanitarios¹⁵.

Darbá (2019) reportó unos costes médicos directos de 58 606€ anuales por paciente con AME, incluyendo la atención primaria y especializada, pero excluyendo el coste de las medicaciones prescritas. La atención especializada representó el 83% de los gastos, y las afecciones respiratorias son el principal factor contribuyente¹⁸. Los costes pueden verse reducidos considerablemente en los pacientes que reciben tratamiento tras identificación presintomática²³, por lo que la estrategia de cribado neonatal es probable que cambie de forma radical la trayectoria de estos enfermos y el impacto socioeconómico.

Un estudio elaborado por la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza) y la Universidad Complutense de Madrid analizó los costes económicos y sociales de las enfermedades neurodegenerativas en España, dentro de las cuales se incluyeron las enfermedades neuromusculares y la ELA²⁴. Se estimó una media de gastos totales anuales, soportados directamente por los afectados y/o familiares, de 18 732€ en los pacientes con ENM, y de 20 136€ en los pacientes con ELA, ambas por delante del resto de las enfermedades neurodegenerativas contempladas en el estudio.

Enfermedades de base inmunomediada, como la MG o la CIDP (polirradiculoneuropatía desmielinizante inflamatoria crónica), se asocian a un coste elevado derivado del tratamiento y del impacto en la calidad de vida, actividades de la vida diaria y en el ámbito laboral, a pesar de no disponer de datos a escala nacional²⁵.

IV. MORBIMORTALIDAD

Aunque las enfermedades neuromusculares son un grupo muy diverso, con distintas tasas de progresión, todas ellas se caracterizan por provocar una discapacidad significativa, principalmente debido a la debilidad muscular que la mayoría de ellas implica. En cuanto a la mortalidad, esta es también muy variable y está fundamentalmente condicionada por dos factores: la afectación cardíaca y la afectación respiratoria.

Existen algunas enfermedades con tasas de mortalidad más elevadas, como la ELA, y otras en las que, aunque inicialmente la mortalidad era alta, el uso de nuevos tratamientos (como las terapias génicas en la atrofia muscular espinal) y el manejo multidisciplinario (incluyendo ventilación mecánica invasiva cuando es necesario) han incrementado la supervivencia de los pacientes. El caso de la ELA es probablemente el más estudiado. Se calcula que solo el 34% de los pacientes con ELA sobreviven más de 2 años después del diagnóstico, y la supervivencia media se sitúa entre 2 y 4 años^{2,26,27}. Un estudio español mostró que una progresión rápida de la disca-

pacidad se asocia con una mayor mortalidad, y que el cuidado en unidades multidisciplinares aumenta la supervivencia en aproximadamente 6 meses²⁸.

En este contexto, ENCAL (European Network for the Cure of ALS) desarrolló una calculadora para estimar la supervivencia de los pacientes basada en datos clínicos, como la escala ALS-FRS²⁹. En los últimos años, se ha explorado la inclusión de biomarcadores para mejorar la precisión de esta herramienta, y se considera que la adición de los neurofilamentos podría ser la más prometedora²⁷.

Además de la ELA, todas aquellas enfermedades neuromusculares que implican afectación cardíaca o respiratoria (como la distrofia muscular de Duchenne, la distrofia miotónica de Steinert, la miastenia gravis o la amiloidosis hereditaria por TTR) presentan una mayor mortalidad que la población general, o al menos una mayor morbilidad con más frecuencia de hospitalizaciones. En todos estos casos, el manejo multidisciplinario y la ventilación mecánica no invasiva, cuando es necesario, mejoran significativamente el pronóstico de los pacientes. En los últimos años han surgido tratamientos que han mejorado de forma considerable la supervivencia y la calidad de vida de estos pacientes^{30,31}.

Estudios recientes destacan que los centros especializados en atención multidisciplinaria facilitan el acceso a terapias avanzadas, mejoran la coordinación en el manejo de complicaciones y reducen el número de hospitalizaciones innecesarias, lo que, en última instancia, mejora los resultados en términos de supervivencia y bienestar general de los pacientes³⁰.

Muchos de los tratamientos aprobados para estas enfermedades son de alto impacto, por lo que su influencia en la mortalidad y la morbilidad de los pacientes es crucial al evaluar su eficiencia y coste-efectividad.

V. DISCAPACIDAD

Las enfermedades neuromusculares son de las que más discapacidad ocasionan, principalmente debido a la presencia de una debilidad progresiva en la mayoría de ellas, o bien a trastornos sensitivos que conllevan una pérdida de la capacidad de caminar y una reducción de la posibilidad de realizar tanto la actividad laboral del paciente como las actividades de la vida diaria. Aunque prácticamente todas las enfermedades neuromusculares implican un alto grado de discapacidad, los modelos clásicos de enfermedades muy discapacitantes incluyen la ELA¹, tanto por la gravedad de los déficits como por la rápida progresión de los mismos; la AME³⁰ cuando no ha recibido tratamiento, debido a la severi-

dad de la debilidad muscular y la afectación respiratoria asociada, y las distrofias musculares con cardiopatía asociada, como la distrofia muscular de Duchenne y la distrofia miotónica de Steinert. En la **Tabla 2** se resumen las principales características de estas enfermedades y su relación con la discapacidad, incluyendo la velocidad de progresión y los sistemas afectados.

Algunos estudios españoles, como los realizados en la distrofia muscular de Duchenne y en la ELA, han subrayado cómo la debilidad progresiva lleva a una pérdida gradual de la independencia, lo que genera una significativa discapacidad y la necesidad de asistencia tanto para la marcha como para otras actividades de la vida diaria²⁸. Esta discapacidad no solo afecta al paciente, sino también a sus cuidadores y familias, que en muchos casos coinciden en el cuidado del paciente, generando una carga considerable de trabajo, un impacto emocional significativo y una reducción marcada de los recursos económicos^{14,28}.

Al igual que ocurre con la mortalidad, la atención integral de los pacientes dentro de unidades interdisciplinares/multidisciplinares mejora su calidad de vida y puede reducir la discapacidad. Este enfoque, que se ilustra en el mapa conceptual de la **Figura 1**, muestra cómo la coordinación entre diferentes especialidades y servicios puede optimizar el manejo de las complicaciones respiratorias, cardíacas y motoras, lo que a su vez mejora los resultados clínicos. En este sentido, se han logrado avances importantes en España, aunque todavía queda trabajo por hacer, sobre todo en la incorporación de especialidades no sanitarias a dichas unidades y en asegurar un acceso equitativo a los pacientes y sus familias.

En los últimos años han surgido diferentes tratamientos que, si bien son modificadores de la enfermedad y no curativos, han cambiado significativamente el pronóstico de estas condiciones. Un ejemplo destacado es nusinersen en la AME, que ha demostrado modificar de manera significativa el curso de la enfermedad. Esto ha puesto de manifiesto la importancia de un diagnóstico y tratamiento precoz para reducir la discapacidad acumulada en los pacientes. Tanto es así que ha surgido el concepto de «prevención» en este contexto, en referencia no tanto a la prevención genética de estas enfermedades, sino a la prevención del acumulo de discapacidad^{30,32}.

VI. CONCLUSIONES

Si bien no disponemos de datos completos desde el punto de vista epidemiológico o del impacto socioeconómico de las ENM, la multiplicación de los estudios en este sentido y el desarrollo y difusión de registros nacionales de subgrupos de enfermedades o de entidades

Tabla 2. Morbimortalidad de las enfermedades neuromusculares

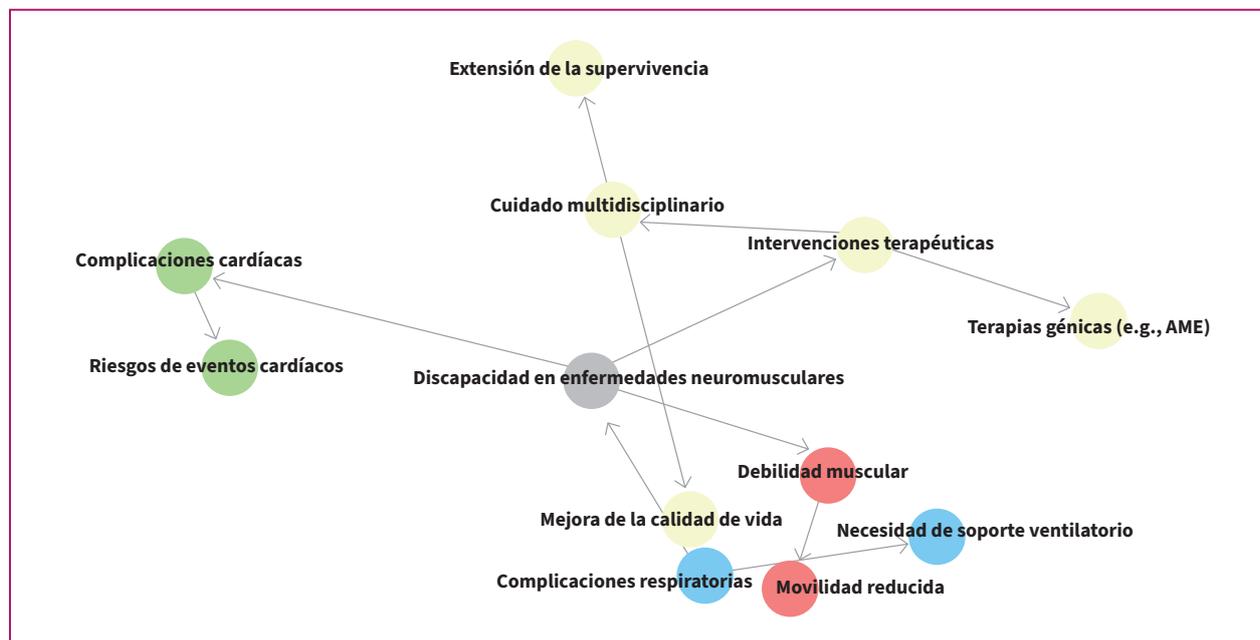
Enfermedad neuromuscular	Características principales	Velocidad de progresión	Sistemas afectados	Discapacidad	Supervivencia
Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)	Neurodegenerativa, pérdida de motoneuronas, debilidad muscular progresiva	Rápida (supervivencia media 2-4 años desde el diagnóstico)	Motor, respiratorio	Alta, rápida pérdida de la capacidad de deambulación y funciones básicas	34% de los pacientes sobreviven más de 2 años
Atrofia muscular espinal (AME)	Enfermedad genética, pérdida de neuronas motoras, debilidad severa desde la infancia	Variable, de rápida a moderada dependiendo del tipo	Motor, respiratorio	Alta, especialmente sin tratamiento, con pérdida de movilidad y respiración asistida	Mejora significativa con terapias génicas como nusinersen
Distrofia muscular de Duchenne (DMD)	Enfermedad genética, debilidad muscular progresiva, afectación cardíaca y respiratoria	Lenta a moderada, con aceleración en la adolescencia	Muscular, cardíaco, respiratorio	Alta, pérdida de la capacidad de caminar alrededor de los 10-12 años	Los tratamientos mejoran la calidad de vida, pero la expectativa de vida se reduce
Distrofia miotónica de Steinert (DM1)	Enfermedad genética, miotonía, debilidad progresiva, alteraciones multisistémicas	Lenta, pero progresiva	Muscular, cardíaco, endocrino, respiratorio	Alta, especialmente con afectación cardíaca y respiratoria	La expectativa de vida varía dependiendo de la gravedad y manejo
Miastenia Gravis (MG)	Enfermedad autoinmune, debilidad fluctuante, afecta a la unión neuromuscular	Variable, depende de la respuesta al tratamiento	Muscular, respiratorio (en crisis miasténica)	Moderada a alta, especialmente en casos con crisis respiratorias	Con tratamiento adecuado, la expectativa de vida puede ser cercana a la normal
Amiloidosis hereditaria por TTR	Depósito de amiloide en nervios periféricos, corazón y otros órganos	Lenta a moderada, depende del tipo de mutación	Nervioso periférico, cardíaco	Alta, con debilidad progresiva y neuropatía sensitivo-motora	Mejora con tratamientos específicos como tafamidis
Síndrome de Guillain-Barré (SGB)	Enfermedad autoinmune, debilidad aguda y ascendente, a menudo con recuperación parcial	Rápida, evolución aguda con recuperación variable	Muscular, sensitivo, respiratorio	Alta durante la fase aguda, con potencial recuperación parcial o total	Mortalidad baja, pero con riesgo de complicaciones respiratorias

concretas son un reflejo del interés creciente en estos aspectos. Los datos y estimaciones actuales nos muestran de forma consistente cómo las ENM suponen un elevado impacto tanto individual como social, debido a su cronicidad y progresión, con importantes implicaciones en términos de discapacidad y morbilidad. Una parte significativa del impacto económico y social de estas enfermedades se debe a la reducción de productividad y los cuidados informales, por lo que resulta fundamental incorporar estos elementos en el análisis socioeconómico para reflejar de manera más precisa el peso que las ENM tienen en la sociedad.

El tratamiento multidisciplinar y el desarrollo de terapias modificadoras son las áreas donde se concentran los mayores esfuerzos y avances para reducir la morbi-

mortalidad y la discapacidad asociada a las ENM. El tratamiento multidisciplinario e integral de las ENM ha demostrado ser fundamental para mejorar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes. La coordinación de especialistas permite un manejo más efectivo de complicaciones motoras, respiratorias y cardíacas, lo cual contribuye a reducir la mortalidad, la discapacidad, y optimizar los recursos del sistema de salud.

Los avances en terapias modificadoras —como las terapias génicas en el caso de la AME— han cambiado el curso de algunas de estas enfermedades al reducir significativamente la acumulación de discapacidad. La detección y el tratamiento tempranos, junto con el abordaje y tratamiento multidisciplinar, permiten mejorar el pronóstico de los pacientes, lo que contribuye a dismi-

Figura 1. Mapa conceptual de las variables implicadas en la discapacidad de las enfermedades neuromusculares


nuir la progresión de la discapacidad y así facilitar una mejor integración en sus actividades cotidianas, la reducción de costes directos e indirectos y la mejora de los índices de calidad de vida relacionados con la salud.

BIBLIOGRAFÍA

- Camacho A, Esteban J, Paradas C, Report by the Spanish Foundation for the Brain on the social impact of amyotrophic lateral sclerosis and other neuromuscular disorders. *Neurologia (Engl Ed)* 2018,33 (1),35-46.
- Luzon F. Observatorio de la ELA 2021; 2021.
- Aragones JM, Altimiras J, Roura-Poch P, Homs E, Bajo L, Povedano M, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: A higher than expected incidence in people over 80 years of age. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2016,17(7-8),522-527.
- Verhaart IE, Robertson A, Wilson IJ, Aartsma-Rus A, Cameron S, Jones CC, et al. Prevalence, incidence and carrier frequency of 5q-linked spinal muscular atrophy - a literature review. *Orphanet J Rare Dis* 2017;12 (1),124.
- Cattinari MG, de Lemus M, Tizzano E. RegistrAME: the Spanish self-reported patient registry of spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis* 2024,19 (1),76.
- Ros-Arlanzon P, Pelegrin-Dura L, Aledo-Sala C, Moreno-Navarro L, Vaamonde-Esteban Y, Munoz-Ambit A, et al. Epidemiology and molecular characterization of adult genetic myopathies in a southeastern region of Spain. *Rev Neurol* 2024,78 (9),239-246.
- Pagola-Lorz I, Vicente E, Ibanez B, Torne L, Elizalde-Beiras I, García-Solaesa V, et al. Epidemiological study and genetic characterization of inherited muscle diseases in a northern Spanish region. *Orphanet J Rare Dis* 2019,14 (1),276.
- Burcet J, Canellas F, Cavaller G, Vich M. [Epidemiologic study of myotonic dystrophy on the island of Mallorca]. *Neurologia* 1992,7(2),61-4.
- López de Munain A, Blanco A, Empananza JI, Poza JJ, Marti Masso JF, Cobo A, et al. Prevalence of myotonic dystrophy in Guipuzcoa (Basque Country, Spain). *Neurology* 1993,43(8),1573-6.
- Sánchez Marín JP, Sienes Bailo P, Lahoz Alonso R, Capablo Liesa JL, Gazulla Abio J, Giménez Muñoz JA, et al. Myotonic dystrophy type 1: 13 years of experience at a tertiary hospital. Clinical and epidemiological study and genotype-phenotype correlation. *Neurologia (Engl Ed)* 2023,38 (8),530-540.
- Blanco-Ruiz M, Martín-Aguilar L, Caballero-Avila M, Lleixa C, Pascual-Goni E, Collet-Vidiella R, et al. A nationwide Guillain-Barre syndrome epidemiological study in Spain during the COVID-19 years. *Eur J Neurol* 2024,e16439.
- Fragiel M, Miro O, Llorens P, Jiménez S, Pinera P, Burillo G, et al. Incidence, clinical, risk factors and outcomes of Guillain-Barre in Covid-19. *Ann Neurol* 2021,89(3),598-603.
- Darba J. Current status and direct medical cost of amyotrophic lateral sclerosis in the region of Catalonia: A population-based analysis. *PLoS One* 2019,14(10),e0223772.
- Proaño B, Cuerda-Ballester M, Daroqui-Pajares N, del Moral-López N, Seguí-Sala F, Martí-Serer L, et al. Clinical and Sociodemographic Factors Related to Amyotrophic Lateral Sclerosis in Spain: A Pilot Study. *Journal of Clinical Medicine* 2024,13(19).
- Mora T, Domínguez R, Assialioui A, Paipa A, Moreno R, Corbella X, et al. Direct health costs of amyotrophic lateral sclerosis in a multidisciplinary ALS unit in Catalonia

- (Spain). *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2023,24(1-2),133-138.
16. López-Bastida J, Perestelo-Pérez L, Monton-Álvarez F, Serrano-Aguilar P, Alfonso-Sánchez JL. Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain. *Amyotroph Lateral Scler* 2009,10 (4),237-43.
 17. Darba J, Marsa A. Patient characteristics and hospitalisation costs of spinal muscular atrophy in Spain: a retrospective multicentre database analysis. *BMJ Open* 2019,9(11),e031271.
 18. Darba J. Direct Medical Costs of Spinal Muscular Atrophy in the Catalonia Region: A Population-Based Analysis. *Clin Drug Investig* 2020,40(4),335-341.
 19. López-Bastida J, Pena-Longobardo LM, Aranda-Reneo I, Tizzano E, Sefton M, Oliva-Moreno J. Social/economic costs and health-related quality of life in patients with spinal muscular atrophy (SMA) in Spain. *Orphanet J Rare Dis* 2017,12(1),141.
 20. Pena-Longobardo LM, Aranda-Reneo I, Oliva-Moreno J, Litzkendorf S, Durand-Zaleski I, Tizzano E, et al. The Economic Impact and Health-Related Quality of Life of Spinal Muscular Atrophy. An Analysis across Europe. *Int J Environ Res Public Health* 2020,17(16).
 21. Aranda-Reneo I, Pena-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, Litzkendorf S, Durand-Zaleski I, Tizzano EF, et al. The Burden of Spinal Muscular Atrophy on Informal Caregivers. *Int J Environ Res Public Health* 2020,17(23).
 22. López Bastida J, Linertová R, Serrano Aguilar P, Hens Pérez M, Posada de la Paz MO, Moreno J. Los costes socioeconómicos y la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedades raras en España. IMSERSO 2012.
 23. Dangouloff T, Vrscaj E, Servais L, Osredkar D, Group SN. Newborn screening programs for spinal muscular atrophy worldwide: Where we stand and where to go. *Neuromuscul Disord* 2021,31(6),574-582.
 24. Garcés M. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Neuroalianza, 2016.
 25. Querol L, Crabtree M, Herepath M, Priedane E, Viejo Viejo I, Agush S, et al. Systematic literature review of burden of illness in chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy (CIDP). *J Neurol* 2021,268(10),3706-3716.
 26. Luzon F. *Observatorio ELA* 2019; 2019.
 27. Benatar M, Macklin EA, Malaspina A, Rogers ML, Hornstein E, Lombardi V, et al. Prognostic Clinical and Biological Markers for Amyotrophic Lateral Sclerosis Disease Progression: Validation and Implications for Clinical Trial Design and Analysis. *medRxiv* 2024.
 28. Martínez-Campo Y, Homedes C, Lázaro A, Alarcón R, Campo D, Riera M, et al. Observational study of patients in Spain with amyotrophic lateral sclerosis: correlations between clinical status, quality of life, and dignity. *BMC Palliat Care* 2017,16(1),75.
 29. Westeneng HJ, Debray TP, Visser AE, van Eijk RP, Rooney JP, Calvo A, et al. Prognosis for patients with amyotrophic lateral sclerosis: development and validation of a personalised prediction model. *Lancet Neurol* 2018,17(5),423-433.
 30. Lagae L, Proesmans M, Van den Hauwe M, Vermeulen F, De Waele L, Boon M. Respiratory morbidity in patients with spinal muscular atrophy—a changing world in the light of disease-modifying therapies. *Front Pediatr* 2024,12,1366943.
 31. D'Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. *Orphanet J Rare Dis* 2011,6,71.
 32. Antonaci L, Pera MC, Mercuri E. New therapies for spinal muscular atrophy: where we stand and what is next. *Eur J Pediatr* 2023,182(7),2935-2942.
 33. Pradas J, Puig T, Rojas-García R, Viguera ML, Gich I, Logroscino G. Amyotrophic lateral sclerosis in Catalonia: a population based study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2013;14(4):278-83.
 34. Barceló MA, Povedano M, Vázquez-Costa JF, Franquet Á, Solans M, Saez M. Estimation of the prevalence and incidence of motor neuron diseases in two Spanish regions: Catalonia and Valencia. *Sci Rep*. 2021;11(1):6207.
 35. Hernández L, Zoni AC, Domínguez-Berjón MF, Esteban-Vasallo MD, Domínguez-González C, Serrano P, et al. Prevalence of Steinert's Myotonic Dystrophy and Utilization of Healthcare Services: A Population-Based Cross-Sectional Study. *Healthc (Basel, Switzerland)*. 2024;12(8).
 36. Combarros O, Calleja J, Polo JM, Berciano J. Prevalence of hereditary motor and sensory neuropathy in Cantabria. *Acta Neurol Scand*. 1987;75(1):9-12.
 37. Lousa M, Vázquez-Huarte-Mendicoa C, Gutiérrez AJ, Saavedra P, Navarro B, Tugores A. Genetic epidemiology, demographic, and clinical characteristics of Charcot-Marie-tooth disease in the island of Gran Canaria (Spain). *J Peripher Nerv Syst*. 2019;24(1):131-8.
 38. García-Sobrino T. Enfermedad de Charcot-Marie-Tooth: caracterización clínica, electrofisiológica y molecular en población Gallega [Internet]. Universidade de Santiago de Compostela; 2021. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10347/26972>
 39. García Estévez DA, López Díaz LM, Pardo Parrado M, Pérez Lorenzo G, Sabbagh Casado NA, Ozaita Arteché G, et al. Epidemiología de la miastenia gravis en la provincia de Ourense (Galicia, noroeste de España). *Neurología*. 2023;38(2):75-81.
 40. Díaz-Marín C. Epidemiología y características clínicas de la miastenia gravis en la comarca de la Marina Baixa, Alicante [Internet]. Universidad Miguel Hernández de Elche; 2014. Disponible en: <https://hdl.handle.net/11000/1626>
 41. Aragonés JM, Altimiras J, Roura P, Alonso F, Bufill E, Munmany A, et al. Prevalence of myasthenia gravis in the Catalan county of Osona. *Neurología*. 2017;32(1):1-5.
 42. Cuadrado JI, de Pedro-Cuesta J, Ara JR, Cemillán CA, Díaz M, Duarte J, et al. Public health surveillance and incidence of adulthood Guillain-Barré syndrome in Spain, 1998-1999: the view from a sentinel network of neurologists. *Neurol Sci Off J Ital Neurol Soc Ital Soc Clin Neurophysiol*. 2004;25(2):57-65.
 43. Aragonés JM, Altimiras J, Alonso F, Celedón G, Alfonso S, Roura P, et al. Incidencia y características clínicas del síndrome de Guillain-Barré en la comarca de Osona (Barcelona, España) (2003-2016). *Neurología*. 2021;36(7):525-30.

Impacto sociosanitario en España de los traumatismos craneoencefálicos



I. INTRODUCCIÓN

El traumatismo craneoencefálico (TCE) probablemente tiene la incidencia más alta de las enfermedades neurológicas y sus consecuencias constituyen un importante problema de salud pública. El TCE se define como una alteración de la función cerebral, o cualquier otra evidencia de patología cerebral, causada por el impacto de una fuerza externa¹. Clásicamente se ha definido según la alteración del nivel de conciencia que presentan los pacientes tras el traumatismo, y de esta forma se ha clasificado utilizando la escala de coma de Glasgow (GCS) en leve (GCS 13-15), moderado (GCS 9-12) o grave (GCS ≤8). El TCE grave tiene una elevada mortalidad y los supervivientes experimentan una importante carga de discapacidad física, psíquica, emocional y cognitiva que altera la vida de los individuos y de sus familias. Estas consecuencias, sin embargo, no están restringidas a los pacientes con TCE grave, sino que también las pueden experimentar pacientes con TCE moderado y leve. Por ello, esta clasificación, aunque es práctica desde el punto de vista de su fácil aplicabilidad y alta reproducibilidad, es cada vez más criticada por ser excesivamente reduccionista y no tener en cuenta otros factores que determinan una variación en el resultado final del paciente, como el tipo de lesión morfológica o bioquímica o la interrelación con el trauma sistémico.

La forma más frecuente de TCE es el trauma craneal leve, y es probable que sea el que tiene mayor dificultad para su definición, dada su poca gravedad o expresividad. Según un reciente consenso², se define un TCE leve cuando, tras sufrir una lesión con un mecanismo biomecánicamente plausible, el paciente tiene uno o más de los siguientes criterios: a) Uno o más síntomas atribuibles al traumatismo de forma directa como son la pérdida de conocimiento, alteración del estado mental, amnesia del episodio o algún signo neurológico patológico evidente atribuible al traumatismo; b) La combinación de: b1) Al menos dos síntomas agudos como cefalea, náuseas, vómitos, irritabilidad, dificultad de concentración o sensación de desorientación; asociado a b2) algún parámetro bioquímico relacionado con evidencia de lesión neurológica (biomarcador elevado S100B, GFAP o UCH-L1) o evidencia en la ex-

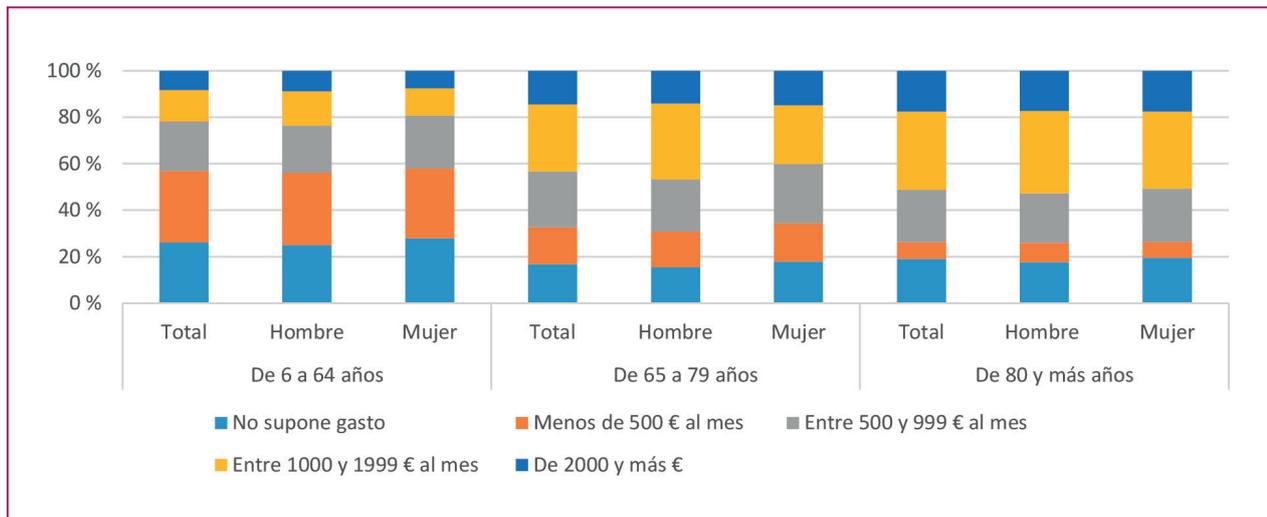
ploración; c) Evidencia de lesión relacionada con TCE en las pruebas de imagen cerebral, como la tomografía computarizada (TC) o la resonancia magnética (RM).

II. EPIDEMIOLOGÍA

El TCE es un problema global de salud pública. Se estima que más de 50 millones de TCE ocurren en el mundo cada año. Se calcula que la incidencia en Europa se sitúa en torno a los 287 casos por 100 000 habitantes/año, con grandes diferencias entre países. La incidencia en España se sitúa próxima a este dato³. Se estima que en Europa el TCE es el diagnóstico de hasta 1,5 millones de altas hospitalarias y es el causante de unas 57 000 muertes⁴. La epidemiología del TCE es muy diferente según el grado de desarrollo de los países⁵. En los países desarrollados como España, y en general en toda Europa, se ha producido una reducción importante de los traumatismos por accidentes de tráfico y laborales que afectaban más a pacientes jóvenes. En nuestro entorno, el mecanismo de producción más frecuente son las caídas y la población afectada con más frecuencia son los adultos mayores, por encima de los 65 años. La frecuencia de ingresos hospitalarios claramente es más alta en pacientes por encima de los 65 años, seguidos de los niños y adolescentes. Los pacientes de más edad tienen mayor riesgo de peor evolución, presentan mayor morbilidad en los ingresos hospitalarios y mayor riesgo de progresión de las lesiones traumáticas que los jóvenes. Estos cambios epidemiológicos se espera que se incrementen con el progresivo envejecimiento de la población que está experimentando Europa. Como reflejo de este cambio, en España, las caídas accidentales se situaron como la primera causa de muerte externa ya en el año 2023, con 4018 fallecidos (un 6,1% más), desplazando a los suicidios (con 3952)⁶.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

El traumatismo craneal es la segunda causa de daño cerebral adquirido por detrás de la enfermedad cerebrovascular. Al igual que en el ictus, existe un cambio brusco, con un intervalo corto de tiempo entre el antes y el después, y con una importante influencia en el en-

Figura 1. Gasto mensual por edad y sexo⁹

torno social del enfermo. Sería imposible listar al detalle cuáles son las repercusiones, tanto en la familia, que tiene que dedicar parte o la totalidad de su tiempo a los cuidados del paciente, como en la vida del propio sujeto, que ya no podrá desarrollar su actividad profesional y personal como previamente.

Los siguientes datos están extraídos de encuestas realizadas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) sobre el empleo⁷ y el salario⁸ de las personas con discapacidad. Tiene la limitación de estar restringido a personas con una discapacidad mayor del 33% y no está desagregado por patologías. No obstante, puede concluirse que las personas con una discapacidad por una patología del sistema neuromuscular tienen una tasa de empleo del 27,8%, similar a la de patologías cardíacas o respiratorias, pero mucho menor que las asociadas a causas digestivas metabólicas u osteoarticulares, que rondan el 40% de ocupación. Si el análisis lo hacemos por sistemas afectos, la discapacidad mental o intelectual solo mantiene empleados al 19% de los afectados.

Si nos referimos a la desigualdad salarial, la brecha salarial ha ido aumentando desde un 10% a un 18% desde el año 2010 al 2021, y es más marcada en hombres (22%) que en mujeres (13%) en 2021. Si lo analizamos por tipo de discapacidad, esta brecha es aún más marcada en aquellos que tienen una discapacidad intelectual, en cuyo caso el salario bruto es un 25% menor que en las discapacidades exclusivamente físicas.

Para analizar el impacto económico que puede suponer en la familia nos basaremos en los datos de la Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2023⁹. De ella se extrae que

el gasto mensual supera los 1000€ mensuales en el 40% de los casos, en especial en aquellos pacientes mayores de 65 años. Además, no se observan diferencias en cuanto a sexo (Figura 1).

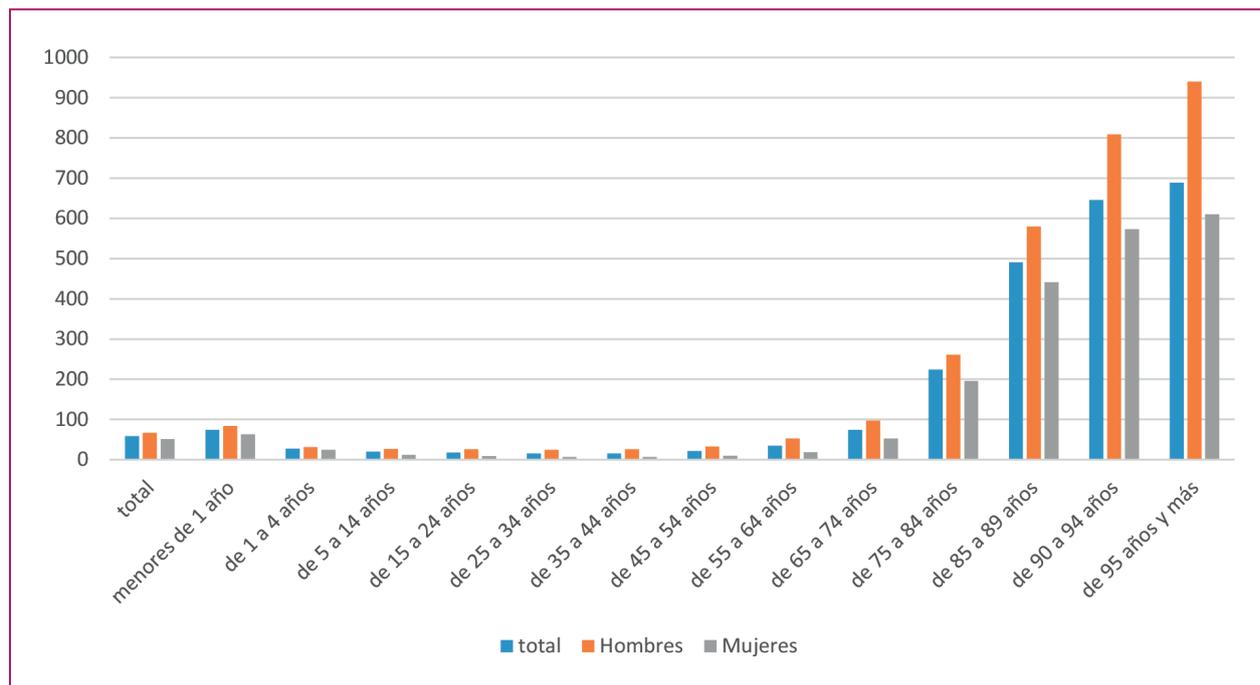
IV. MORBIMORTALIDAD

La morbilidad del TCE la podemos abordar desde diferentes puntos de vista, basándonos en la reciente encuesta de morbilidad hospitalaria del año 2022¹⁰.

Por un lado, la tasa de morbilidad hospitalaria por todas las causas se encuentra en 9944/10⁵ habitantes, y en el traumatismo craneal es de 54/10⁵, pero con importante diferencia según el intervalo etario (Figura 2), con una mayor incidencia en las primeras etapas de la vida y un incremento exponencial a partir de los 75 años.

En segundo lugar, las estancias medias en un hospital que genera un traumatismo craneal están por encima de la media del global de diagnósticos (10,38 días por 8,15), y es especialmente evidente en el intervalo etario entre 35 y 75 años, en que el global oscila entre 5 y 10 días, y la estancia media por TCE se sitúa por encima de los 15 días¹¹. Por último, si analizamos el número de altas hospitalarias, suponen un total de 27985, un 0,59% del total, con una mayor incidencia en varones y con un incremento en intervalos de mayor edad, similar al descrito en las tasas de morbilidad hospitalaria¹².

Respecto a la mortalidad, en el análisis de defunciones que elabora cada año el INE¹³, no consta el epígrafe traumatismo craneal (salvo los asociados al nacimiento/parto). Los fallecimientos totales durante 2022 ron-

Figura 2. Gasto mensual por edad y sexo⁹

daron el medio millón de personas. Existe un epígrafe que se denomina causas externas de mortalidad (que incluye accidentes de tráfico y otros medios de transporte, accidentes en general, suicidios y agresiones) que suman casi 19 000 fallecimientos. Sin embargo, en él no se desgrena la cifra correspondiente a traumatismo craneal frente a lesiones de otros órganos de la economía. Además, en este apartado, se incluyen intoxicaciones, envenenamientos y ahogamientos, lo que implica un número menor de muerte por esta causa. Igual que en otros ámbitos comentados anteriormente los varones suponen las dos terceras partes de los fallecimientos por agentes externos.

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

El TCE genera una carga por discapacidad cercana al 1% del total de las causas de discapacidad en España. No obstante, si lo desagregamos por edad y sexo, en varones de entre 6 y 65 años supone casi un 5% de la discapacidad total, por encima de otras patologías como los tumores (3,5%) o la patología isquémica cardíaca (1,67%), aunque por debajo de otras enfermedades neurológicas como la epilepsia (13%), el deterioro cognitivo (10%) o el ictus (8%). En este análisis hay que tener en cuenta que los pacientes pueden tener varias patologías coexistentes que generen discapacidad. Respecto al sexo, e independientemente de la edad, el porcentaje de discapacidad que

genera el TCE es mayor en los hombres. Valorado en números absolutos, el TCE supone en España un total de 3680 personas con una discapacidad mayor del 33%, el 64% de ellos varones. En concreto, en varones en el intervalo etario de 6-65 años supone el 40% del total¹⁴.

Esta discapacidad hace que muchos de los pacientes tengan que permanecer en un centro externo de cuidados, ya sea para mayores, para personas con dependencia, viviendas tuteladas u hospitales psiquiátricos o geriátricos de media estancia. Esto supone el consumo del 1% del total de los recursos residenciales (casi el 4% de las viviendas tuteladas), con una diferencia de casi el doble de hombres respecto a mujeres, y casi el quíntuple en la franja de varones menores de 65 años¹⁵.

La discapacidad secundaria a un TCE genera una dependencia que puede manifestarse de múltiples formas. Entre ellas, destaca la dificultad para desenvolverse por barreras arquitectónicas, la dificultad en el acceso a tecnologías de la información, o la percepción de la discriminación por causa de la discapacidad. En el primer caso, casi la mitad de los pacientes tienen dificultad para salir de su residencia o acceder al transporte público, y es mucho mejor la accesibilidad del propio domicilio¹⁶. Por otro lado, dos tercios de esta población presentan dificultad en el ámbito de acceso a las tecnologías de la información¹⁷. Res-

pecto a la percepción de discriminación de las personas con discapacidad, llama la atención que ocurra en el ámbito sanitario en segundo lugar, solo por detrás de las actividades de ocio¹⁸.

VI. CONCLUSIONES

El TCE se define como una alteración de la función cerebral, o cualquier otra evidencia de patología cerebral, causada por el impacto de una fuerza externa. Aunque siempre se ha dado importancia a los TCE graves con múltiples secuelas y generadores de discapacidad, también las pueden experimentar pacientes con TCE moderado y leve.

EL TCE es un problema de salud pública, tanto por las muertes, como por la pérdida en años de calidad de vida, y es la segunda causa de daño cerebral adquirido por detrás de la enfermedad cerebrovascular.

En nuestro entorno, el mecanismo de producción más frecuente son las caídas y la población más afectada con más frecuencia son los adultos mayores, por encima de los 65 años. La frecuencia de ingresos hospitalarios claramente es mayor en pacientes por encima de los 65 años, seguidos de los niños y adolescentes.

El impacto socioeconómico es muy importante, tanto para los gastos que genera en la familia del paciente, como para la brecha salarial que se genera en aquellos que son capaces de reincorporarse, aunque sea de manera parcial, a la vida laboral. En el primer caso hasta en el 40 % de los pacientes, el gasto puede ser superior a los 1 000 € mensuales (Figura 1).

La morbilidad de esta patología se va incrementando de manera progresiva con la edad de los pacientes, aunque también hay un primer pico en las etapas iniciales de la vida (Figura 2).

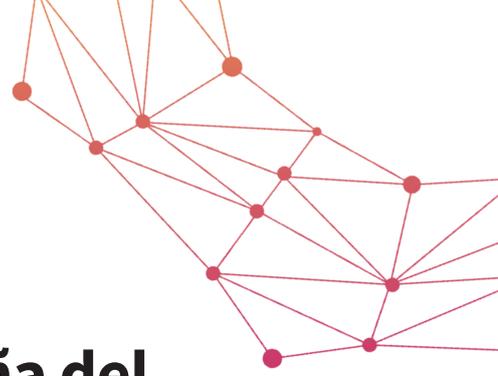
La discapacidad que genera supone el 5% de la carga total en varones de entre 5 y 65 años, por encima de los tumores o la patología isquémica cardíaca, aunque por debajo de otras patologías neurológicas como la epilepsia (13%), el deterioro cognitivo (10%) o el ictus (8%).

BIBLIOGRAFÍA

1. Menon DK, Schwab K, Wright DW, Maas AIR, and the Demographics and Clinical Assessment Working Group of the International and Interagency Initiative toward Common Data Elements for Research on Traumatic Brain Injury and Psychological Health. Position statement: definition of traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91:1637-40.
2. Silverberg ND, Iverson GL; ACRM Brain Injury Special Interest Group Mild TBI Task Force members. The American Congress of Rehabilitation Medicine Diagnostic Criteria for Mild Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2023;104(8):1343-1355.
3. Maas AIR, Menon DK, Adelson PD, Andelic N, Bell MJ, Belli A, et al. Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research. *Lancet Neurol*. 2017;16(12):987-1048.
4. Majdan M, Plancikova D, Brazinova A, Rusnak M, Nieboer D, Feigin V et al. Epidemiology of traumatic brain injuries in Europe: a cross-sectional analysis based on hospital discharge statistics and death certificates in 2012. *Lancet Public Health* 2016;1:e76-83.
5. Maas AIR, Menon DK, Manley GT, Abrams M, Åkerlund C, Andelic N, et al. InTBIR Participants and Investigators. Traumatic brain injury: progress and challenges in prevention, clinical care, and research. *Lancet Neurol*. 2022 Nov;21(11):1004-1060.
6. Instituto Nacional de estadística. Estadística de defunciones según la causa de muerte. Año 2023. <https://www.ine.es/dyngs/Prensa/es/pEDCM2023.htm>
7. INE [base de datos en internet] Madrid. El empleo en las personas con discapacidad. Año 2022 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
8. INE [base de datos en internet] Madrid. El salario en las personas con discapacidad, Año 2021 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176911&menu=ultiDatos&idp=1254735573175
9. INE [base de datos en internet] Madrid. Gasto mensual que supone la asistencia o cuidados personales recibidos por motivo de la discapacidad por sexo y edad. Población con discapacidad. En: encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66919&L=0>
10. INE [base de datos en internet] Madrid. Encuesta de morbilidad hospitalaria. Año 2022 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176778&menu=resultados&idp=1254735573175
11. INE [base de datos en internet] Madrid. Estancia media según el sexo, el grupo de edad y el diagnóstico principal. Encuesta de morbilidad hospitalaria. Año 2022 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66340&L=0>
12. INE [base de datos en Internet] Madrid. Altas hospitalarias según sexo grupo de edad y diagnóstico principal.

- Encuesta de morbilidad hospitalaria. Año 2022 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66328&L=0>
13. INE [base de datos en internet] Madrid. Defunciones por causas, lista detallada. Estadística de defunciones INE 2022 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=61442&L=0>
 14. INE [base de datos en internet] Madrid. Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo y edad. Población con discapacidad. En: encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66870&L=0>
 15. INE [base de datos en internet] Madrid. Enfermedades crónicas diagnosticadas por sexo y tipo de centro. Población con discapacidad. En: encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66871&L=0>
 16. INE [base de datos en internet] Madrid. Lugares del centro y fuera de él con dificultad para desenvolverse a causa de barreras o falta de adaptaciones por sexo y grupo de discapacidad. Población con discapacidad. En: encuesta de discapacidad autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66899&L=0>
 17. INE [base de datos en internet] Madrid. Dificultad a causa de la discapacidad para poder utilizar las tecnologías de la información y comunicaciones por sexo y grupo de discapacidad. Población con discapacidad. En: encuesta de discapacidad autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66876&L=0>
 18. INE [base de datos en internet] Madrid. Percepción de discriminación en diferentes situaciones por sexo y grupo de discapacidad. Población con discapacidad que se ha sentido discriminada. En: encuesta de discapacidad autonomía personal y situaciones de dependencia. INE año 2023 [consultado el 12 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=66875&L=0>

Impacto sociosanitario en España del dolor en las enfermedades neurológicas



I. INTRODUCCIÓN

La IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) redefinió el concepto de dolor en el año 2020 (Tabla 1) poniendo énfasis en que el dolor no es equivalente a la nocicepción (la percepción del dolor está influenciada por factores biológicos, psicológicos, sociales y personales y no puede ser inferida exclusivamente por la actividad de las neuronas sensoriales), y que la subjetividad del individuo con respecto a su dolor nunca debe ser puesta en duda¹.

Según su duración, el dolor puede clasificarse como agudo (aquel que es de corta duración, consecuencia de una lesión tisular y que tiende a resolverse cuando se soluciona esta) o crónico. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su clasificación de enfermedades (CIE-11) de mayo de 2019 reconoce al dolor crónico como una entidad en sí misma, sea primario o secundario, y lo define como aquel que dura más de tres meses, considerándolo como una enfermedad discapacitante que afecta a los pacientes en aspectos laborales, sociales, familiares y personales; lo divide en siete grupos (Tabla 2)².

Dentro del dolor crónico, el de más difícil abordaje es el dolor neuropático, definido por ambas organizacio-

nes como aquel dolor causado por una lesión o enfermedad en el sistema nervioso somatosensorial, que requiere por tanto la constatación de un daño neurológico, como síntoma de enfermedad neurológica³. Por otra parte, los pacientes con una enfermedad neurológica pueden manifestar dolor, no necesariamente neuropático, y en muchas ocasiones, como veremos a continuación, este es uno de los síntomas más prevalentes y, a menudo, infradiagnosticados y no tratados del paciente neurológico.

II. EPIDEMIOLOGÍA

Aunque los datos son variables según la encuesta consultada, el dolor crónico, de forma global, sin especificar tipos, afecta a entre el 17⁴ y el 26%⁵ de los españoles, moderado o intenso en el 12% de los casos, dos veces más al sexo femenino, y aumenta su incidencia en la población mayor de 65 años, de los que la mitad padecen dolor crónico. La causa más frecuente es el dolor musculoesquelético (21% de la población) y en concreto, el dolor lumbar. La demanda de atención al dolor muestra una tendencia creciente debido al envejecimiento de la población y la alta prevalencia de enfermedades crónicas, especialmente en el sexo femenino. En el año 2017, la Encuesta Nacional de Salud analizó los principales

Tabla 1. Definición de dolor según la actualización de la IASP en 2020¹

El dolor se define como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o similar a la asociada con un daño tisular real o potencial

Se añaden las siguientes notas:

- El dolor es una experiencia personal influenciada en diferentes grados por factores biológicos, psicológicos y sociales.
- El dolor y la nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no puede ser inferido solamente por la actividad de las neuronas sensoriales.
- Las personas aprenden el concepto de dolor a través de las experiencias de vida.
- Si una persona manifiesta una experiencia dolorosa, esta debe respetarse.
- Aunque el dolor normalmente cumple una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la funcionalidad y el bienestar social y psicológico.
- Una de las maneras para expresar dolor es por la descripción verbal; la incapacidad para comunicarse no niega la posibilidad de que un humano o animal experimente dolor.

Tabla 2. Nueva clasificación internacional de enfermedades CIE-11. Dolor crónico²

1. Dolor crónico primario: se caracteriza por la alteración funcional o estrés emocional no explicable por otra causa ¹ . El dolor crónico primario es multifactorial: factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome. MG30.0Z
2. Dolor crónico oncológico: causado por el propio cáncer o la metástasis; o por su tratamiento. MG30.10
3. Dolor crónico postquirúrgico MG30.21 o postraumático MG30.20: se desarrolla o aumenta de intensidad después de un procedimiento quirúrgico o una lesión tisular y que persiste más allá del proceso de curación. MG30.2Z
4. Dolor crónico neuropático: causado por una lesión o enfermedad del sistema nervioso somatosensorial ² . MG30.5Z
5. Dolor orofacial secundario y cefalea: trastornos de dolor orofacial y cefalea que tienen causas subyacentes y ocurren al menos en el 50 % de los días durante al menos tres meses. MG30.03
6. Dolor crónico visceral secundario: se origina en los órganos internos de la región de la cabeza/cuello y las cavidades torácica, abdominal y pélvica. MG30.00
7. Dolor crónico musculoesquelético secundario: surge de los huesos, articulaciones, músculos, columna vertebral, tendones o tejidos blandos relacionados. MG30.02

problemas de salud en el ámbito nacional, y entre las patologías asociadas al dolor crónico destacan: el dolor lumbar (19,7% de la población), la artrosis (18,2%), el dolor cervical (15,8%) y la migraña (9,5%). Aproximadamente el 40% de las personas con dolor crónico ha tardado más de un año en ser diagnosticada (una media de 2,2 años). El 80% de los casos es manejado por atención primaria y el 54% de los pacientes tienen una espera de más de un año desde la aparición de los primeros síntomas de dolor hasta su derivación a las unidades de tratamiento del dolor⁴⁻⁶.

Dentro del dolor crónico, el dolor neuropático afecta a un 6,9-10% del conjunto de la población^{7,8}; el dolor neuropático central representa el 2,4% y el periférico, el 12,9%⁹. La prevalencia de dolor neuropático en las unidades del dolor llega al 32,8%¹⁰. Hasta un 3% de los pacientes sometidos a cirugía general u ortopédica cursan con dolor neuropático, pero estas cifras son aún más altas en caso de que se haya producido una amputación (el 85% de los pacientes)¹¹ o algún tipo de lesión traumática en el nervio periférico (50%). También tiene una prevalencia altísima en pacientes con cáncer (39%)¹² sobre todo cáncer de mama; con dolor lumbar (37%)¹³; con lesión en la medula espinal (65%)¹⁴, o con esclerosis múltiple (24-28%)^{15,16}. El 41% de los pacientes con dolor neuropático han sufrido dolor durante más de 5 años. Con los tratamientos actuales, solo un 40-60% de los pacientes con dolor neuropático logran un alivio aceptable del dolor¹⁷.

Las patologías más frecuentes que causan dolor neuropático y su prevalencia se señalan en la **Tabla 3**. Por último, el dolor es un síntoma frecuente en pacientes

Tabla 3. Prevalencia de dolor neuropático por etiologías

Polineuropatía	Diabetes 8-20% ^{3,4} Quimioterapia 30% ⁵
Neuralgia postherpética	10-15% de herpes zóster, 50% en >65 años ⁶
Dolor lumbar	5-10% radiculopatía ⁷
Neuropatía postcx	11,8%, 2,2% severo ⁸
Neuropatía posttx	5%, 30% tx miembros inferiores con cirugía ⁹
Sd túnel carpo	1-5% población
Ictus	11% ¹⁰
Traumatismo medular	58-65%, 30% severo ^{11,12}
Esclerosis múltiple	23,7-28% ¹³⁻¹⁵
Enfermedad de Parkinson	46% ¹⁶

con enfermedades neurológicas, a menudo infradiagnosticado y poco tratado. Aunque las cifras varían entre estudios, en la **Tabla 4** se presentan los porcentajes en las principales patologías neurológicas.

III. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

En España se estima que el coste total (directo e indirecto) que ocasiona el dolor crónico es de 16 000 millones de euros anuales, lo que supone el 2,5-3% del PIB⁴.

Las personas con dolor intenso incurren en unos costes anuales excesivos de 5118,97€, principalmente derivados de los costes indirectos¹⁸. En un estudio canadiense, los costes generados por dolor crónico superan los generados por todas las neoplasias (4,8%), enfermedades respiratorias (5,9%) o musculoesqueléticas (6%)¹⁹.

El coste puede dividirse en costes directos, sanitarios y no sanitarios, e indirectos. Los costes directos en el sistema de salud son los derivados de: visitas médicas (42,1% de los pacientes con dolor crónico han acudido a servicios sanitarios en el último mes), pruebas diagnósticas, hospitalización, medicación y técnicas avanzadas de tratamiento del dolor, y representan el 26% de los costes totales⁵. Los costes no sanitarios serían los derivados del transporte o la necesidad de asistentes.

No existen estudios de costes en nuestro medio en los últimos 15 años. En un estudio, el coste directo sanitario anual del dolor crónico superaba los 3000 millones de euros (de 2009, equivalentes a 4050 en 2024) en la población adulta. La mitad de estos costes correspondían al diagnóstico y al seguimiento en consultas médicas de atención primaria y especializada, seguido del coste de hospitalizaciones, del coste farmacológico y por último del tratamiento no farmacológico, este último más bajo que la media europea. Por paciente, el coste directo sanitario anual se situaba entre 642 y 760€ de 2009 (equivalentes a 866 y 1026 en 2024)⁶.

Los costes indirectos se refieren a la pérdida del tiempo dedicado al trabajo remunerado ocasionada por una enfermedad, lesión o problema de salud. Esto incluye la pérdida de productividad laboral (días de absentismo, presentismo, bajas laborales, pérdida o abandono de empleo, reducción de jornada laboral, menor capacitación/responsabilidad) y necesidad de cuidadores formales o informales por la disminución de la capacidad instrumental de la vida diaria, y alcanzan el 74% del total⁵.

En España el número medio de ausencia laboral en pacientes con dolor crónico es de 17 días al año²⁰ (20 si es neuropático)⁴, y estas cifras aumentan si el dolor es discapacitante, ya que representan la principal causa de absentismo laboral (46,5% entre los trabajadores remunerados). El 30% de los pacientes con dolor crónico han estado de baja a lo largo de su vida laboral. Esta necesidad de baja laboral ha llevado a un 32,3% de los pacientes a dejar su ocupación previa y a un 17,3% a modificar su puesto de trabajo como consecuencia del dolor (cambiando su responsabilidad o de trabajo)⁵.

En cuanto al cálculo de consumo de analgésicos en España, estos representan el primer subgrupo terapéutico en número de envases, 110,9 millones, y conforman un

Tabla 4. Prevalencia de dolor en las enfermedades neurológicas¹⁷⁻¹⁹

Enfermedad neurológica	Prevalencia
Demencia	<ul style="list-style-type: none"> Enfermedad de Alzheimer 45,8-57% Demencia vascular 56,2%²⁰
Enfermedad cerebrovascular	<ul style="list-style-type: none"> Hemorragia subaracnoidea 98% Hemorragia intraparenquimatosas 55% Ictus isquémico 30%, 10% atribuido ictus²¹ Cefalea 23,2%²² Dolor central postictus 11%¹⁰
Enfermedad de Parkinson	40-85%, 46% atribuido a la enfermedad ²³
Epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> 0,3% al 2,8%²⁴ Cefalea 32-45%, 71% son migrañas²⁵
Esclerosis múltiple	52,1% (23,7% neuropático) ¹⁵
Enfermedad de la motoneurona	60% (15-30% neuropático) ^{26,27}
Síndrome de Guillain Barré	<ul style="list-style-type: none"> 36% dolor precede a clínica motora 66% dolor en fase aguda 38% después de 1 año²⁸
Traumatismo craneoencefálico	<ul style="list-style-type: none"> 57,8% cefalea 51% dolor crónico 12% sd dolor regional complejo²⁹
Trastorno neurológico funcional	55% dolor, 48% dolor agudo, 43% dolor crónico ³⁰

11,2% del total de fármacos. El gasto medio por envase en 2020 se incrementó 0,2€ respecto a 2019. El consumo de opioides ha ido aumentando a lo largo de los años (se elevó en 2021 hasta las 21,1 dosis diarias por cada 1000 habitantes, lo que supone un incremento de más del 100% respecto a 2010 (9,9 dosis) y, así, en 2017 la prevalencia a 12 meses fue del 6,7% de la población entre 15 y 64 años (87% asociado a tramadol y el resto, a opioides mayores, en especial la morfina (8%)²¹). No hay datos en España del coste de los tratamientos intervencionistas ni de las unidades del dolor.

En cuanto al dolor neuropático crónico, los datos son similares a los del dolor crónico; en un estudio euro-

peo, el coste por paciente en España fue de 10597 € (3131 en costes directos y 7066 en indirectos). La mayor parte de los costes directos recaen en las hospitalizaciones (45 %), seguidos de los tratamientos farmacológicos (29 %). Las visitas médicas supusieron el 9 % del total de los costes directos sanitarios, y los procedimientos diagnósticos el 10 %²². Aunque la enfermedad más costosa es la polineuropatía diabética dolorosa por su prevalencia, seguida de la radiculopatía, el coste por paciente es mayor en la neuralgia postherpética y en la neuropatía posquirúrgica²³.

IV. MORBILIDAD Y MORTALIDAD

La comorbilidad más importante en los pacientes con dolor crónico es la presencia de enfermedad psiquiátrica, lo que ocurre en un 62,9-75 %²⁴. La depresión, cuya prevalencia oscila entre el 18 % (en los estudios en población general) y el 52 % en las unidades del dolor²⁵, es la patología más frecuente, y tiene una relación bidireccional con el dolor, compartiendo mecanismos fisiopatogénicos²⁶, y lo mismo ocurre con la ansiedad²⁷. Otras comorbilidades que deterioran la salud cerebral son los trastornos del sueño, el sedentarismo, el sobrepeso, el tabaquismo o el consumo de fármacos, todos ellos aumentados en los sujetos con dolor crónico.

El dolor crónico contribuye significativamente al aumento de las tasas de mortalidad, por causas vasculares (aumentando el cociente de riesgo de muerte en 1,46)²⁸, respiratorias (hasta 5 veces)²⁹, y de modo discutible, cáncer³⁰. Las comorbilidades que pueden hacer de factores confusores son la depresión³¹, el tabaquismo, la obesidad y la disminución de la actividad física²⁹. Por último, hay una alta prevalencia de suicidio, de nuevo intermedio por la presencia de depresión³².

V. DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

El dolor crónico genera un gran impacto en los individuos que lo padecen. Los pacientes con dolor crónico sufren la enfermedad durante un periodo promedio de 6,8 años y la intensidad media percibida del dolor se sitúa en los 6,8 puntos en una escala de 0 a 10. Dentro del dolor crónico, destaca el dolor neuropático, no solo por su tendencia a la cronificación, sino sobre todo por la dificultad actual para su tratamiento³³. El dolor crónico discapacitante se define como aquel que presenta disfunción, actividad limitada o restricción en la participación social. Este dolor causa aislamiento social, pérdida de interés en actividades de ocio, absentismo o pérdida laboral, peor estado de salud, comorbilidades como depresión y ansiedad, y, mayor consumo de me-

dicamentos y frecuentación de servicios sanitarios³⁴. Son factores de riesgo: el sexo femenino, empleos de baja cualificación con carga física, edad >65 años, y tener poco apoyo sociofamiliar³⁵. El dolor crónico discapacitante se relaciona con dolor lumbar (novena causa de DALY –pérdida de años de vida ajustados por discapacidad³⁶–), fatiga, dolor muscular (3 veces más en las mujeres), cefalea y alteración del sueño. Todo se traduce en un deterioro de la calidad de vida, que en una encuesta y con una escala de 0-10 se situó en 4,2 con un dolor medio percibido de 7³⁷.

El dolor crónico es causa de dependencia. La incapacidad laboral en Europa por dolor crónico llega al 17 %⁵, pero estos datos no incluyen aquellos pacientes que no pueden abandonar su trabajo, sobre todo si tienen bajos recursos económicos, con la consecuente disminución de su productividad. El dolor crónico afecta al funcionamiento familiar, especialmente del cuidador principal, con aumento de ansiedad y depresión, así como de los hijos³⁸. Por último, la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria (ADL) está limitada en el 30-50 % de los pacientes con dolor crónico³⁹ incluyendo caminar, realización de tareas domésticas, actividades sociales e incluso instrumentales (vestirse, asearse, levantarse de una silla o de la cama) y para ello requieren ayuda el 10,7 %³⁵ o el 16 %⁴⁰. Los pacientes con estas limitaciones tienen una percepción negativa de sí mismas debido a una menor capacidad física y la incompreensión de las personas de su entorno³⁸.

VI. CONCLUSIONES

El dolor crónico es un problema de salud muy prevalente en la población española (1 de cada 5 individuos), con tendencia creciente por el envejecimiento de la población. Dentro del dolor crónico, el dolor neuropático, por su difícil abordaje, está infradiagnosticado y es una necesidad médica no cubierta. El dolor es un síntoma muy frecuente en las enfermedades neurológicas. El impacto socioeconómico del dolor crónico, sumando costes directos e indirectos, representa el 2,5-3 % del PIB, con gran consumo de recursos sanitarios y repercusión en el mercado laboral. El dolor crónico tiene comorbilidad con la enfermedad psiquiátrica y con otros factores que deterioran la salud cerebral, y origina un aumento de la mortalidad. El dolor crónico causa discapacidad y dependencia en el 30-50 % de los sujetos que la sufren. De ahí que el tratamiento multidisciplinar, con orientación biopsicosocial, combinando medidas farmacológicas y no farmacológicas sea rentable no solo desde un punto de vista humano sino también económico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The Revised IASP definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 1 de septiembre de 2020;161(9):1976-82.
2. CIE-11 [internet], [consultado el 10 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://icd.who.int/es>
3. Scholz J, Finnerup NB, Attal N, Aziz Q, Baron R, Bennett MI, et al. The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain*. Enero de 2019;160(1):53-9.
4. A Torralba, A Miquel, J Darba. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa «Pain Proposal». *Rev Soc Esp Dolor*. 2014;21(1):16-22.
5. Barómetro del dolor crónico en España 2022 [internet], [consultado el 10 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.fundaciongrunenthal.es/fundacion/con-la-ciencia/barometro-dolor-cronico-espana-2022>
6. Libro Blanco del Dolor Crónico en España [internet]. Fundación Weber; 2022 [consultado el 10 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://weber.org.es/wp-content/uploads/2022/11/Libro-blanco-del-dolor-en-Espana-V5-WEB.pdf>
7. Suh BC. Etiology and epidemiology of neuropathic pain. *J Korean Med Assoc*. 10 de julio de 2021;64(7):461-7.
8. On behalf of the Neuropathic Pain Special Interest Group of the Italian Society of Neurology (Italian NeuPSIG), Cruccu G, Truini A. Neuropathic Pain: The Scope of the Problem. *Pain Ther*. Diciembre de 2017;6(S1):1-3.
9. Failde I, Dueñas M, Ribera MV, Gálvez R, Mico JA, Salazar A, et al. Prevalence of central and peripheral neuropathic pain in patients attending pain clinics in Spain: factors related to intensity of pain and quality of life. *J Pain Res*. 2018;11:1835-47.
10. Gálvez R, Rejas J, Pérez M, Gómez M. Prevalencia del dolor neuropático en España: implicaciones clínicas, laborales y asistenciales. *Medicina Clínica*. Julio de 2005;125(6):221-9.
11. de Lange JWD, Hundepool CA, Power DM, Rajaratnam V, Duraku LS, Zuidam JM. Prevention is better than cure: Surgical methods for neuropathic pain prevention following amputation - A systematic review. *J Plast Reconstr Aesthet Surg*. Marzo de 2022;75(3):948-59.
12. Bennett MI, Rayment C, Hjermstad M, Aass N, Caraceni A, Kaasa S. Prevalence and aetiology of neuropathic pain in cancer patients: a systematic review. *Pain*. Febrero de 2012;153(2):359-65.
13. Freynhagen R, Baron R, Gockel U, Tölle TR. painDETECT: a new screening questionnaire to identify neuropathic components in patients with back pain. *Curr Med Res Opin*. Octubre de 2006;22(10):1911-20.
14. Siddall PJ, Loeser JD. Pain following spinal cord injury. *Spinal Cord*. Febrero de 2001;39(2):63-73.
15. Osterberg A, Boivie J, Thuomas KA. Central pain in multiple sclerosis-prevalence and clinical characteristics. *Eur J Pain*. Octubre de 2005;9(5):531-42.
16. Ferraro D, Plantone D, Morselli F, Dallari G, Simone AM, Villetta F, et al. Systematic assessment and characterization of chronic pain in multiple sclerosis patients. *Neurol Sci*. Marzo de 2018;39(3):445-53.
17. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain*. Mayo de 2006;10(4):287-333.
18. Sarria-Santamera A, Kuntuganova A, Alonso M. Economic Costs of Pain in the Spanish Working Population. *J Occup Environ Med*. 1 de abril de 2022;64(4):e261-6.
19. Thanh NX, Tanguay RL, Manhas KJP, Kania-Richmond A, Kashuba S, Geyer T, et al. Economic burden of chronic pain in Alberta, Canada. *PLoS One*. 2022;17(8):e0272638.
20. Caramés Álvarez MA, Navarro Rivero M. Costes del tratamiento del dolor versus su no tratamiento. Aproximación a la realidad de Portugal y España. *Dor*. 2016;24(3):39-47.
21. Regueras E, López Guzmán J. ¿Cómo es el uso de medicamentos opioides en España? Análisis de los datos de la encuesta EDAD 2017. *MPJ* [internet]. 2021 [consultado el 12 de septiembre de 2024]; Disponible en: <https://gestoreditorial.mpainjournal.com/fichaArticulo.aspx?iarf=220689767-747237419278>
22. AJ Rodríguez, AJ García. Costes del dolor neuropático según etiología en las Unidades del Dolor en España. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2007;14(6):404-15.
23. Liedgens H, Obradovic M, De Courcy J, Holbrook T, Jakubanis R. A burden of illness study for neuropathic pain in Europe. *Clinicoecon Outcomes Res*. 2016;8:113-26.
24. Annagür BB, Uguz F, Apiliogullari S, Kara I, Gunduz S. Psychiatric disorders and association with quality of sleep and quality of life in patients with chronic pain: a SCID-based study. *Pain Med*. Mayo de 2014;15(5):772-81.
25. Meda RT, Nuguru SP, Rachakonda S, Sripathi S, Khan MI, Patel N. Chronic Pain-Induced Depression: A Review of Prevalence and Management. *Cureus*. Agosto de 2022;14(8):e28416.
26. Sheng J, Liu S, Wang Y, Cui R, Zhang X. The Link between Depression and Chronic Pain: Neural Mechanisms in the Brain. *Neural Plast*. 2017;2017:9724371.
27. Chen T, Wang J, Wang YQ, Chu YX. Current Understanding of the Neural Circuitry in the Comorbidity of Chronic Pain and Anxiety. *Neural Plast*. 2022;2022:4217593.
28. Tesarz J, Eich W, Baumeister D, Kohlmann T, D'Agostino R, Schuster AK. Widespread pain is a risk factor for cardiovascular mortality: results from the Framingham Heart Study. *Eur Heart J*. 21 de mayo de 2019;40(20):1609-17.
29. Macfarlane GJ, Barnish MS, Jones GT. Persons with chronic widespread pain experience excess mortality: longitudinal results from UK Biobank and meta-analysis. *Ann Rheum Dis*. Noviembre de 2017;76(11):1815-22.
30. Smith D, Wilkie R, Uthman O, Jordan JL, McBeth J. Chronic pain and mortality: a systematic review. *PLoS One*. 2014;9(6):e99048.
31. Ryan E, Grol-Prokopczyk H, Dennison CR, Zajacova A,

- Zimmer Z. Is the relationship between chronic pain and mortality causal? A propensity score analysis. *Pain*. 9 de julio de 2024.
32. Racine M. Chronic pain and suicide risk: A comprehensive review. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry*. 20 de diciembre de 2018;87(Pt B):269-80.
 33. Hange N, Poudel S, Ozair S, Paul T, Nambakkam M, Shrestha R, et al. Managing Chronic Neuropathic Pain: Recent Advances and New Challenges. *Neurol Res Int*. 2022;2022:8336561.
 34. Cáceres-Matos R, Gil-García E, Barrientos-Trigo S, Porcel-Gálvez AM, Cabrera-León A. Consequences of Chronic Non-Cancer Pain in adulthood. *Scoping Review. Rev Saude Publica*. 2020;54:39.
 35. Cabrera-León A, Cantero-Braojos MÁ. [Impact of disabling chronic pain: results of a cross-sectional population study with face-to-face interview]. *Aten Primaria*. Noviembre de 2018;50(9):527-38.
 36. GBD 2021 Diseases and Injuries Collaborators. Global incidence, prevalence, years lived with disability (YLDs), disability-adjusted life-years (DALYs), and healthy life expectancy (HALE) for 371 diseases and injuries in 204 countries and territories and 811 subnational locations, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet*. 18 de mayo de 2024;403(10440):2133-61.
 37. Impacto de la cronicidad archivos [internet]. Plataforma de Organizaciones de Pacientes [consultado el 12 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://plataformadepacientes.org/tematica-informe/impacto-de-la-cronicidad/>
 38. Henne E, Morrissey S, Conlon E. An investigation into the relationship between persistent pain, psychological distress and emotional connectedness. *Psychol Health Med*. 2015;20(6):710-9.
 39. Miró J, Paredes S, Rull M, Queral R, Miralles R, Nieto R, et al. Pain in older adults: a prevalence study in the Mediterranean region of Catalonia. *Eur J Pain*. enero de 2007;11(1):83-92.
 40. Dueñas M, Salazar A, de Sola H, Failde I. Limitations in Activities of Daily Living in People With Chronic Pain: Identification of Groups Using Clusters Analysis. *Pain Pract*. Febrero de 2020;20(2):179-87.

Impacto sociosanitario en España de los trastornos del sueño en las enfermedades neurológicas

I. INTRODUCCIÓN

Los trastornos del sueño son aquellos que implican una alteración en alguna de las cualidades del sueño, ya sea en la cadencia, cantidad o calidad de este. Un sueño inadecuado puede implicar síntomas tanto nocturnos como diurnos, y generar problemas en el rendimiento físico, cognitivo, social o emocional.

Tradicionalmente, la mayoría de los trastornos se clasifican según su patofisiología. En cambio, los trastornos del sueño se han clasificado según su fenomenología. La tercera edición del ICSD-3 (International Classification of Sleep Disorders) los divide en las siguientes categorías:

- ▶ Insomnio
- ▶ Trastornos respiratorios del sueño
- ▶ Trastornos centrales de hipersomnolencia
- ▶ Trastornos del ritmo circadiano
- ▶ Parasomnias
- ▶ Trastornos del movimiento asociados al sueño

II. EPIDEMIOLOGÍA

El conocimiento de los datos epidemiológicos sobre los trastornos del sueño es difícil. Muchos de los síntomas se producen durante el sueño y, por tanto, la gran mayoría de los pacientes desconocen que sufren un problema. Además, debe tenerse en cuenta la clasificación previa para valorar adecuadamente la prevalencia de cada uno de ellos:

- **Insomnio:** es el trastorno del sueño más frecuente y el primer motivo de consulta en las unidades de trastornos del sueño; afecta a entre un 33% (considerando solo los síntomas nocturnos) y un 10% (si combinamos los síntomas nocturnos y los diurnos) de la población. Afecta al 10% de la población europea¹, y se estima que en España la población afectada es de aproximadamente un 20%².
- **Trastornos respiratorios del sueño:** su prevalencia es muy variable y debería calcularse por separado

según el tipo (obstructivo, central, síndrome de hipoventilación relacionada con el sueño, obesidad-hipoventilación)³. En un estudio publicado en 2001 en España⁴, en el que se analizaba una muestra de 2148 pacientes de entre 30 y 70 años, se calculó que el 14,2% de los hombres y el 7% de las mujeres sufrían apneas del sueño en un grado moderado-severo, y se estimaba hasta un 16,2%, teniendo en cuenta ambos sexos. En un artículo más reciente, en el que se estimaba la prevalencia de las apneas obstructivas del sueño mediante una revisión de la literatura, se calculaba que a escala global, 936 millones de adultos de entre 30-69 años (hombres y mujeres) sufrían apneas obstructivas del sueño en un grado leve-grave, y unos 425 millones del mismo rango de edad las sufrían en un grado moderado-grave⁵.

- **Trastornos centrales de hipersomnolencia:** se calcula que un 15% de la población puede sufrir hipersomnolencia. Esta puede tener múltiples causas, de las cuales las más frecuentes son las apneas obstructivas del sueño, el sueño insuficiente y los trastornos del estado de ánimo². Cuando hablamos de trastornos centrales de hipersomnolencia, disponemos de pocos datos, ya que se trata de enfermedades poco frecuentes. La entidad más estudiada y frecuente es la narcolepsia tipo 1, cuya prevalencia se estima entre 15-70 casos por 100 000 habitantes. En 2015 se realizó un estudio epidemiológico en Cataluña que estimó una prevalencia de 5 casos por 100 000 habitantes⁶.
- **Trastornos del ritmo circadiano:** algunos estudios estiman una prevalencia de entre el 3-10% en adultos^{7,8}. Dado que son entidades que comúnmente se confunden con el insomnio, se cree que podrían estar infraestimados.
- **Parasomnias:** se diferencia entre las parasomnias NREM y las REM.

- **Parasomnias NREM:** Son especialmente frecuentes en la infancia, y la mayoría de ellas se resuelve

en la adolescencia. Un estudio calculó una prevalencia de parasomnias NREM a lo largo de la vida de un 29% (terrores nocturnos: niños hasta 1,5 años, 34%; adultos, 2-4%; sonambulismo: niños hasta 10 años, 13%; adultos, 2-4%)⁹.

- **Parasomnias REM:** Existen estudios sobre las pesadillas esporádicas que reportan una prevalencia del 22% de la población adulta en Austria, o de un 36,2% de hombres y 45,1% de mujeres en Finlandia. Por su parte, las pesadillas frecuentes estarían presentes en un 2,9% de los hombres y un 4,4% de las mujeres¹⁰. Respecto al trastorno de conducta de la fase REM, solo disponemos de datos limitados, ya que su diagnóstico requiere un estudio con vídeo-polisomnografía (vPSG). Estudios epidemiológicos con herramientas de *screening*, sin confirmación por vPSG, estiman una prevalencia entre 3-10% a escala global¹¹. En España se llevó a cabo un estudio entre 2015 y 2016, en el que se realizaba una prueba de *screening* y, en aquellos que fue positivo, un vPSG; se calculó una prevalencia de 0,74% en pacientes de >60 años¹².

■ **Trastornos del movimiento asociados al sueño:** la entidad más representativa, frecuente y estudiada en este grupo es el síndrome de piernas inquietas. En 2019 se realizó un estudio en seis países europeos (Dinamarca, Alemania, Países Bajos, Irlanda, España y Reino Unido), en el que se hizo una entrevista telefónica y una evaluación presencial por un médico experto, y se obtuvo una prevalencia de este síndrome de un 4,4%¹³. Puede aparecer en cualquier edad, si bien es más prevalente en edades avanzadas¹⁴. En todos los grupos de edad, afecta con más frecuencia a mujeres¹⁵.

III. MORBIMORTALIDAD

Los trastornos del sueño están relacionados con diferentes trastornos de salud, pero es difícil conocer su relación con la mortalidad. Un estudio caso-control prospectivo observó mayores tasas de insomnio de mantenimiento basal, somnolencia diurna y posible síndrome de piernas inquietas en los casos de mortalidad. También se asoció con una mayor mortalidad la presencia de apneas obstructivas y una duración del sueño >10 h/día. Por otro lado, no se observaron diferencias entre el insomnio de conciliación, posible trastorno de conducta del sueño REM o insatisfacción del sueño. La asociación entre trastornos del sueño y mortalidad fue más evidente en mujeres y se relacionaban con la coexistencia de ansiedad y depresión¹⁶.

Analizando trastornos en concreto, es conocida la relación, tanto causal como de factor agravante, entre las apneas obstructivas del sueño con la hipertensión, obesidad, diabetes mellitus, insuficiencia cardíaca, fibrilación auricular, ictus, cardiopatía isquémica, cáncer y deterioro cognitivo^{17,18,19}. También ha sido bien analizada la relación del trastorno de conducta del sueño REM con las alfa-sinucleinopatías, con una tasa de desarrollo de enfermedad neurológica a los 14 años del diagnóstico del 92,5%²⁰.

El seguimiento prolongado de los pacientes con narcolepsia muestra una asociación significativa en el desarrollo de trastornos psiquiátricos, endocrinopatías, apneas obstructivas del sueño, dolor lumbar crónico, depresión, obesidad, neuropatía periférica, dolor de cabeza, diabetes/intolerancia a la glucosa y accidentes de tráfico²¹.

El insomnio es un factor de riesgo importante para las enfermedades cardiovasculares. Dormir una media de menos de 6 horas aumenta la mortalidad y es un factor de riesgo para la obesidad, la diabetes mellitus tipo 2, la hipertensión arterial y las enfermedades cardiovasculares. Es frecuente la asociación del insomnio con las patologías neurológicas, y se ha sugerido una relación con el desarrollo de deterioro cognitivo y atrofia cortical. Algunos trabajos apuntan a una relación entre el insomnio y el desarrollo de enfermedades neurodegenerativas, sobre todo demencia. Por último, los pacientes con insomnio crónico a menudo sufren una enfermedad mental²².

IV. IMPACTO SOCIOECONÓMICO

Los problemas del sueño impactan de forma importante en la calidad de vida. Obviamente esta repercusión incluye el rendimiento laboral en población en edad productiva.

La hipersomnolia es un problema de salud pública que afecta a un 15% de la población adulta. Se trata, junto con la velocidad excesiva y el consumo de alcohol, de una de las principales causas de accidentes de tráfico². En la Unión Europea, la tasa de fallecimientos por millón de habitantes en carreteras es de 52 y las consecuencias económicas se han estimado en el 1-3% del producto interior bruto de los respectivos países, hasta alcanzar en el mundo la cifra de 500 000 millones de dólares. La National Highway Traffic Safety Administration calcula que el 2,5% de los accidentes fatales y el 2% de los accidentes no fatales se relacionan con la presencia de somnolencia²³.

La apnea obstructiva del sueño tiene efectos sobre la calidad de vida, la funcionalidad diurna y se asocia a

múltiples complicaciones médicas, accidentes y pérdida de productividad. Supone un aumento de más del doble del riesgo de padecer accidentes de tráfico y laborales, hecho que conlleva un incremento de los costes médicos y legales. Se ha estimado un coste de 32,7 billones de dólares en Estados Unidos y 407 millones de euros en Italia (incluyendo gastos directos e indirectos)²⁴.

La prevalencia del insomnio en la población general se encuentra entre el 12 y el 20%. Suele tratarse de un trastorno crónico con síntomas que persisten al año en el 86% de los sujetos y a los 5 años en el 59%. La repercusión funcional del insomnio incluye una merma de la productividad, absentismo laboral, consumo de recursos sanitarios y aumento del riesgo de accidentes, con un alto coste estimado de 100 billones de dólares al año solo en Estados Unidos. Por otro lado, como ya se ha mencionado, el insomnio supone un factor de riesgo para padecer enfermedades psiquiátricas (ansiedad, depresión, alcoholismo), síndrome metabólico, hipertensión y patología cardiovascular; empeora la calidad de vida y aumenta la mortalidad²⁵, especialmente en los pacientes que presentan un fenotipo caracterizado por dormir menos de 6 horas en los estudios neurofisiológicos.

En un estudio que analiza el sueño en la población española se afirma que los trastornos de sueño afectan a la productividad laboral en España y, en concreto en el caso del insomnio, se habla de que altera funciones cognitivas disminuyendo la concentración y la memoria de trabajo. En muchos casos, los pacientes con insomnio tienen una mayor tendencia a llegar tarde al trabajo y precisar bajas laborales²⁶.

V. DISCAPACIDAD-DEPENDENCIA

No hay muchos datos en la literatura sobre discapacidad en relación con los trastornos de sueño, pero no cabe duda de que la repercusión de los mismos en la calidad de vida y las capacidades del paciente es relevante. En el caso de las hipersomnias, especialmente en patologías donde es grave como la narcolepsia, los pacientes pueden tener la limitación de no tener permitida la conducción de vehículos e incluso necesitar una valoración de discapacidad. La narcolepsia no tiene tratamiento curativo y existe una heterogeneidad importante tanto en el cuadro clínico como en la respuesta a los tratamientos sintomáticos, por lo que muchos de los pacientes sufren discapacidad. Muchos pacientes con apnea obstructiva del sueño presentan somnolencia excesiva diurna a pesar del tratamiento adecuado.

Los trastornos de sueño empeoran la situación de pacientes que aquejan otras enfermedades neurológicas

que producen discapacidad. En la esclerosis múltiple, la somnolencia excesiva diurna debe ser diferenciada de la fatiga, que es el síntoma más incapacitante en al menos un 20-60% de los pacientes. Mientras que la fatiga mejora con un descanso regular y responde mal a estimulantes, la hipersomnía mejora tras siestas cortas y responde a los mismos. La hipersomnía en los trastornos neuromusculares suele ser multifactorial, y las principales causas son el sueño insuficiente o fragmentado (relacionado con la inmovilidad, el dolor o las apneas) y la hipoventilación crónica². La relación entre los trastornos de sueño y la enfermedad de Alzheimer es bidireccional: por un lado, los síntomas neuropsiquiátricos, incluyendo los trastornos de sueño, son síntomas propios de las demencias y se producen por patrones de neurodegeneración específicos en áreas subcorticales (tronco-encéfalo) y, por otro lado, un sueño insuficiente contribuye al deterioro cognitivo y acelera los cambios biopatológicos de la enfermedad de Alzheimer²⁷.

VI. CONCLUSIONES

- Los problemas del sueño son una preocupación creciente para la salud pública mundial debido al enorme impacto que tienen sobre la calidad de vida de la población y a su asociación con otros problemas de salud relevantes como son las enfermedades cerebrovasculares y los problemas de salud mental. Podemos afirmar, sin ninguna duda, que dormir mal empeora la salud.
- Aunque son necesarios más estudios al respecto, ya se puede cuantificar que el gasto sanitario provocado por los pacientes que requieren asistencia sanitaria por problemas de sueño y por patologías derivadas es elevado. Se requiere un abordaje preventivo y terapéutico adecuado de estos problemas.
- La repercusión diurna de las enfermedades del sueño, especialmente la hipersomnía derivada, disminuye el rendimiento académico y la productividad laboral, con las consecuencias sociales y económicas que se asocian a este hecho. La hipersomnía es una de las principales causas de accidentes de tráfico en España. Asimismo, la somnolencia diurna excesiva puede ser un motivo de discapacidad en algunos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Riemann D, Espie CA, Altena E, Arnardottir ES, Baglioni C, Bassetti CLA, et al. The European Insomnia Guideline: An update on the diagnosis and treatment of insomnia 2023. *Journal of sleep research* 2023;32(6):e14035.

2. Societat Catalana de Neurologia. Guia de diagnòstic i tractament dels Trastorns del son. 2023.
3. Karna B, Sankari A, Tatikonda G. Sleep Disorder. En: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560720/>
4. Duran J, Esnaola S, Rubio R, Iztueta A. Obstructive sleep apnea-hypopnea and related clinical features in a population-based sample of subjects aged 30 to 70 yr. *Am J Respir Crit Care Med* 2001;163:685-89.
5. Benjafield AV, Ayas NT, Eastwood PR, Heinzer R, Ip MSM, Morrell MJ, et al. Estimation of the global prevalence and burden of obstructive sleep apnoea: a literature-based analysis. *Lancet Respir Med*. 2019;7(8):687-698.
6. Tió E, Gaig C, Giner-Soriano M, Romero O, Jurado MJ, Sansa G, et al. The prevalence of narcolepsy in Catalunya (Spain). *J Sleep Res* 2018;27.
7. Schrader H, Bovim G, Sand T. The prevalence of delayed and advanced sleep phase syndromes. *J Sleep Res*. 1993;2:51-55.
8. Barion A, Zee PC. A clinical approach to circadian rhythm sleep disorders. *Sleep Med*. 2007;8(6):566-77.
9. Castelnovo A, López R, Proserpio P, Nobili L, Dauvilliers Y. NREM sleep parasomnias as disorders of sleep-state dissociation. *Nat Rev Neurol*. 2018;14(8):470-481.
10. Stefani A, Högl B. Nightmare Disorder and Isolated Sleep Paralysis. *Neurotherapeutics*. 2021;18(1):100-106.
11. Dauvilliers Y, Schenck CH, Postuma RB, Iranzo A, Luppi PH, Plazzi G, et al. REM sleep behaviour disorder. *Nat Rev Dis Primers*. 2018;4(1):19.
12. Pujol M, Pujol J, Alonso T, Fuentes A, Pallerola M, Freixenet J, et al. Idiopathic REM sleep behavior disorder in the elderly Spanish community: a primary care center study with a two-stage design using video-polysomnography. *Sleep Med*. 2017;40:116-121.
13. Allen RP, Stillman P, Myers AJ. Physician-diagnosed restless legs syndrome in a large sample of primary medical care patients in western Europe: Prevalence and characteristics. *Sleep Med*. 2010;11(1): 31-7.
14. Síndrome de piernas inquietas o Enfermedad de Willis-EKBOM. Recomendaciones diagnóstico y terapéuticas del Grupo de Estudio de la Sociedad Española de Neurología y de la Sociedad Española de Sueño. 2013, Sociedad Española de Neurología, Sociedad Española de Sueño ISBN: 978-84-7989-786-4.
15. Manconi M, Ulfberg J, Berger K, Ghorayeb I, Wesström J, Fulda S, et al. When gender matters: restless legs syndrome. Report of the «RLS and woman» workshop endorsed by the European RLS Study Group. *Sleep Med Rev*. 2012;16(4):297-307.
16. Zolfaghari S, Keil A, Pelletier A, Postuma RB. Sleep disorders and mortality: A prospective study in the Canadian longitudinal study on aging. *Sleep Med*. 2024;114:128-136.
17. Bonsignore MR, Baiamonte P, Mazzuca E, Castrogiovanni A, Marrone O. Obstructive sleep apnea and comorbidities: a dangerous liaison. *Multidiscip Respir Med*. 2019;14:8.
18. Song SO, He K, Narla RR, Kang HG, Ryu HU, Boyko EJ. Metabolic Consequences of Obstructive Sleep Apnea Especially Pertaining to Diabetes Mellitus and Insulin Sensitivity. *Diabetes Metab J*. 2019;43(2):144-155.
19. Mehra R. Sleep apnea and the heart. *Cleve Clin J Med*. 2019;86:10-18.
20. Iranzo A, Tolosa E, Gelpi E, Molinuevo JL, Valldeoriola F, Serradell M, et al. Neurodegenerative disease status and post-mortem pathology in idiopathic rapid-eye-movement sleep behaviour disorder: an observational cohort study. *Lancet Neurol*. 2013;12(5):443-53.
21. Cohen A, Mandrekar J, St Louis EK, Silber MH, Kotagal S. Comorbidities in a community sample of narcolepsy. *Sleep Med*. 2018;43:14-18.
22. Riemann D, Baglioni C, Bassetti C, Bjorvatn B, Dolenc Groselj L, Ellis JG, et al. European guideline for the diagnosis and treatment of insomnia. *J Sleep Res*. 2017;26(6):675-700.
23. Pendharkar SR, Kaambwa B, Kapur VK. The Cost-Effectiveness of Sleep Apnea Management: A Critical Evaluation of the Impact of Therapy on Health Care Costs. *Chest*. 2024;166(3):612-621.
24. De Crescenzo F, D'Alò GL, Ostinelli EG, Ciabattini M, Di Franco V, Watanabe N, et al. Comparative effects of pharmacological interventions for the acute and long-term management of insomnia disorder in adults: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet*. 2022;400(10347):170-184.
25. Jiménez-Vaquero C, Alonso-Domínguez R, García-Yu IA, Martín-Nogueras AM, Sánchez-Aguadero N, Crespo-Sedano A, et al. Analysis of the determinants of sleep quality in a Spanish population: a study protocol for a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2023;13(3):e069444.
26. Kalia LV, Lang AE. Parkinson's disease. *Lancet*. 2015;386(9996):896-912
27. Ehrenberg AJ, Suemoto CK, França Resende EP, Petersen C, Leite REP, Rodríguez RD, et al. Neuropathologic Correlates of Psychiatric Symptoms in Alzheimer's Disease. *J Alzheimers Dis*. 2018;66(1):115-126.

El futuro de la neurología

Escribir sobre el futuro de la neurología resulta sin duda muy interesante y absolutamente necesario, pero es al mismo tiempo complejo y retador. Siempre es difícil predecir lo que va a suceder, ya que el futuro está condicionado por factores cambiantes. No obstante, es clave intentar prever el mismo con intención de disponer de las medidas y recursos necesarios para garantizar que sea exitoso y hacerlo lo más precozmente posible en todos los ámbitos: social, asistencial, docente y en investigación. En este contexto, tres aspectos se antojan fundamentales. Por una parte, el envejecimiento poblacional y el aumento de la supervivencia o tiempo de enfermedad en muchas patologías neurológicas, incluyendo las neurodegenerativas y la enfermedad cerebrovascular, conllevará un incremento de la prevalencia y, en consecuencia, la sobrecarga del sistema sanitario¹. Por otra, y relacionado con el punto previo, el cambio conceptual en la definición de muchas enfermedades neurológicas hacia el uso de criterios más biológicos implicará que sea necesario por parte de todos los actores, incluyendo al neurólogo pero también al paciente y su familia, el poder obtener un diagnóstico más exacto y con un mayor grado de certeza². Esto será especialmente importante si, por ejemplo, en el futuro disponemos de fármacos que puedan enlentecer la progresión de las enfermedades neurodegenerativas. Por último, el desarrollo de nuevas tecnologías como la inteligencia artificial (IA) y biomarcadores digitales y su aplicación en la medicina del futuro serán probablemente determinantes a la hora de permitir evolucionar hacia una medicina más personalizada y en el entorno del paciente³.

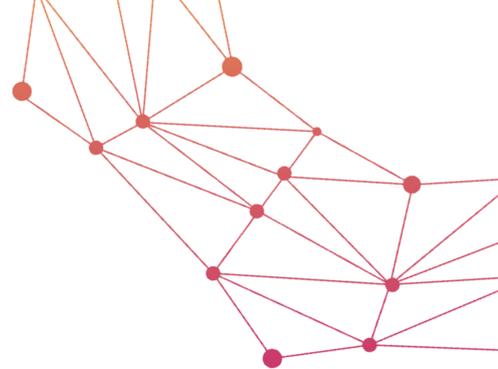
I. LA IMPORTANCIA DEL FUTURO DE LA NEUROLOGÍA

Se han publicado algunos artículos sobre el futuro de algunas patologías neurológicas, lo que indica el interés y la importancia sobre el tema. Por ejemplo, en la enfermedad de Parkinson, un consenso de expertos con metodología Delphi realizado en España concluyó que en 2030 seremos capaces de realizar un diagnóstico más precoz y exacto sustentado en el uso de biomarcadores y la evaluación por el neurólogo especializado, así como que dispondremos de nuevos tratamientos innovadores y herramientas para monitorizar la progresión en el marco de un manejo multidisciplinar y más personalizado⁴. Otros trabajos pu-

blicados, en su mayoría narrativos y con frecuencia en el contexto de «pasado, presente y futuro», discuten en la misma línea sobre otras patologías como las demencias, las enfermedades autoinmunes, del sistema nervioso periférico o el ictus, así como específicamente sobre el uso de determinadas terapias⁵⁻¹⁰. También hay artículos sobre el futuro en relación con la docencia, formación y entrenamiento^{11,12} y sobre el uso de nuevas tecnologías e IA¹³⁻¹⁵. Sin embargo, la literatura que hay en cualquier caso es insuficiente y faltan documentos de consenso de grupos de expertos con la participación de las principales sociedades científicas que nos permitan disponer de unas directrices sobre todos los puntos capitales de la neurología que sirvan como guía para desarrollar e implementar diferentes planes estratégicos.

II. DATOS EPIDEMIOLÓGICOS DEL FUTURO DE LA NEUROLOGÍA

Un aspecto clave, como se ha comentado, es la epidemia que vendrá en cuanto al aumento de incidencia y prevalencia de las enfermedades neurológicas en los próximos años. Algunos ejemplos son el incremento de casos globales de demencia en el mundo de 57,4 millones en 2019 a 153 millones en 2050¹⁶, el llegar a entre 12 y 17 millones de personas con enfermedad de Parkinson en 2030¹⁷, la previsión del incremento en la prevalencia de esclerosis múltiple en hasta un 75-85% de 2015 a 2040¹⁸ o el incremento en la incidencia de ictus ajustado por edad y sexo en 2030 hasta los 89 casos por 100 000¹⁹. Sin duda, esto producirá un aumento de la carga y consumo de recursos del sistema sanitario, así como la necesidad de un mayor número de neurólogos y otros profesionales sanitarios dedicados a la atención de los pacientes con enfermedades neurológicas en los centros hospitalarios²⁰. Como ya hemos observado en los últimos años, primero con el cambio en el manejo del ictus isquémico agudo y más recientemente con la mayor complejidad del manejo de diferentes patologías neurológicas (esclerosis múltiple, demencia, trastornos del movimiento, migraña, etc.), la previsión será que en el futuro los servicios de neurología cuenten con más personal y más especializado. Todo ello en el contexto de más avances tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de las enfermedades neurológicas. Del mismo modo, aplicar medi-



das de prevención precozmente con el fin a largo plazo de intentar cambiar la tendencia de estos datos epidemiológicos debería ser una prioridad²¹.

III. EL EJEMPLO DE LOS CAMBIOS EN LA DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

Un buen ejemplo de esta transición hacia los modelos más basados en la biología de la enfermedad es el de las enfermedades neurodegenerativas. En estas se ha buscado implementar criterios diagnósticos más biológicos que nos permitan aproximarnos más al mecanismo etiopatogénico del proceso, en contraposición a una definición más clínica sustentada en un manejo más sintomático (Tabla 1). Ejemplos son la enfermedad de Parkinson^{22,23} o la enfermedad de Alzheimer²⁴. En concreto, biomarcadores que permitan conocer si hay una causa

o mecanismos genéticos implicados, agregación proteica, inflamación o neurodegeneración, pueden ayudarnos a ser más precisos y llegar a determinar el mecanismo responsable de la enfermedad en algunos casos²⁵⁻²⁷, con la intención de intentar aplicar una medicina personalizada dirigida a actuar sobre el mecanismo implicado detectado. La llegada de fármacos que modifiquen la enfermedad provocará la necesidad de tener una certeza máxima en el diagnóstico y además definir los criterios para poder optar a estos tratamientos. El diagnóstico será presumiblemente cada vez más precoz hasta el punto de poder llegar a identificar pacientes con la enfermedad pero asintomáticos o incluso pacientes vulnerables con riesgo de su desarrollo.

Secundariamente, es muy probable que se expanda el uso de los estudios genéticos, no solo paneles de genes concretos, sino también el exoma y genoma com-

Aspectos epidemiológicos	Presente	Futuro
Diagnóstico	Mayormente basado en criterios clínicos	Basado en criterios clínicos y datos biológicos
Definición de la enfermedad	Diagnóstico clínico (EA, EP, DFT, DCL, etc.)	Diagnóstico en fase presintomática a partir de biomarcadores (enfermedad prodrómica)
Modelos	Modelo clínico-patológico (se establecen fenotipos clínicos y a partir de ahí se identifican biomarcadores)	Modelos biológicos (se identifican biomarcadores que son utilizados en poblaciones globales para estudiar el desarrollo de enfermedades)
Tipos de biomarcadores utilizados	Biomarcadores costosos (ej. PET) o invasivos (ej. LCR)	Biomarcadores en sangre, orina o muestras biológicas fácilmente accesibles; neuroimagen con menos costes y más disponible; combinación de biomarcadores
Gold estándar para la validez diagnóstica	Mayormente criterios clínicos o clínicos combinados con estudios complementarios; en algunos casos, confirmación patológica	Biomarcadores utilizados en grandes poblaciones y análisis basados en signos biológicos atípicos y análisis de clústeres
Uso de estudios genéticos	Limitado a investigación y situaciones clínicas en casos determinados	Estudio del exoma y genoma completo entendiendo la información como datos biológicos añadidos a otros y con posibilidad de identificar mecanismo y actuar sobre él
Uso de la neuroimagen	Estructural y funcional según indicación	Uso mucho más generalizado con estudios más completos y dirigidos
Intervenciones terapéuticas	Sintomáticas; terapias basadas en concepto de entidad biológica única (amiloides en EA, alfa-sinucleína en EP, etc.)	Medicina de precisión y personalizada teniendo presente la copatología

DCL, demencia con cuerpos de Lewy; DFT, demencia frontotemporal; EA, enfermedad de Alzheimer; EP, enfermedad de Parkinson; LCR, líquido cefalorraquídeo; PET, tomografía por emisión de positrones.

Adaptado de Logroscino G et al. Descriptive Epidemiology of Neurodegenerative Diseases: What Are the Critical Questions? Neuroepidemiology 2022;56:309-18.

pletos, al igual que la neuroimagen, con una mayor disponibilidad de RM y otros estudios para realizar en la fase aguda del ictus²⁸. En muchos de estos aspectos será clave la adecuada aplicación de la ética y el derecho de equidad. Esto que aplica a las enfermedades neurodegenerativas también acontece en otros ámbitos de la neurología y es esperable que en un futuro sigamos avanzando en la definición biológica y tratamiento de las enfermedades del sistema nervioso.

IV. LA NEUROLOGÍA DE LAS 5 P

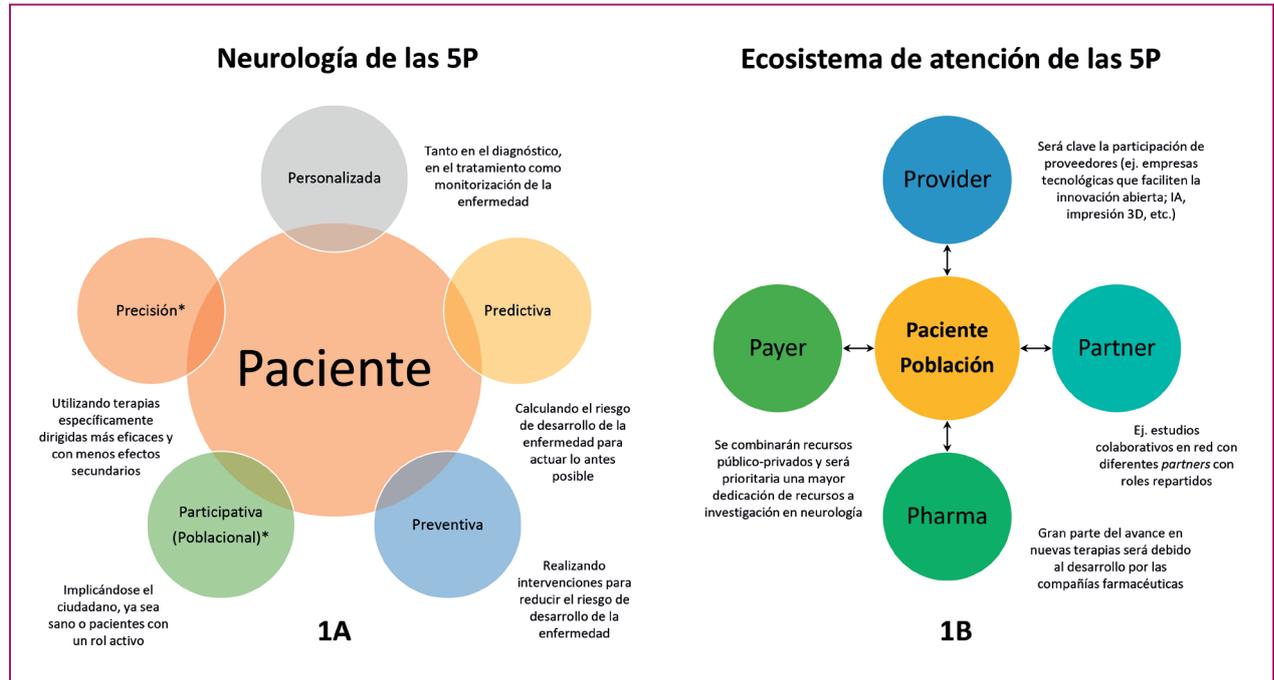
El futuro de la neurología podría evolucionar hacia la medicina de las 5P (Personalizada, Predictiva, Preventiva, Participativa, de Precisión)²⁹, sustentada por un sistema sociosanitario también de las 5P (del inglés, *Patient, Provider, Payer, Pharma, Partner*³⁰, **Figura 1**). Igualmente, en un ideal desarrollo de la neurología, el abordaje de las patologías será multidisciplinar e interdisciplinar³¹. El ejemplo actual es la creación de unidades de ELA, con el desarrollo de procesos asisten-

ciales integrados en beneficio de los pacientes. La IA y las nuevas tecnologías deberían servir para facilitar la labor del neurólogo en su cometido, diagnosticar y tratar adecuadamente (por ejemplo, uso de dispositivos que proporcionen máxima información del estado del paciente previo a la consulta), así como reducir el tiempo en otras tareas con el fin de poder ser mucho más eficiente.

V. INVESTIGACIÓN EN EL FUTURO

El futuro de la investigación en las enfermedades neurológicas estará condicionado por el desarrollo e implementación de las nuevas tecnologías como factor más determinante, las cuales podrán ayudar a conseguir objetivos capitales como identificar poblaciones de riesgo, realizar un diagnóstico más precoz o monitorizar la respuesta al tratamiento y la evolución a largo plazo³². El desarrollo de estudios de cohortes y registros colaborativos con la creación de bancos de datos y múltiples biomarcadores recogidos será fundamental

Figura 1



A. La medicina de las 5P se implantará en neurología (neurología de las 5P). Esta implicará estrategias preventivas (Preventiva) con el rol activo del ciudadano (Participativa y Poblacional*) que permitirán predecir el desarrollo de enfermedades (Predictiva) para actuar de forma temprana de manera personalizada (Personalizada) y dirigida (Precisión). **B.** Será fundamental la sostenibilidad del sistema sociosanitario, y en la misma será capital la participación de diferentes actores (Paciente y/o Población; Proveedor [Provider]; Partner; pagador [Payer]; Pharma).

*Hay variabilidad en la literatura, de tal forma que algunos artículos sugieren como medicina de las 5P la medicina Preventiva, Participativa, Predictiva, Personalizada y de Precisión, mientras que otros, la medicina Preventiva, Participativa, Poblacional, Predictiva y Personalizada. Podríamos incluso hablar de la neurología de las 6P, (1) Preventiva, (2) Participativa, (3) Poblacional, (4) Predictiva, (5) Personalizada y de (6) Precisión, estando algunos aspectos claramente relacionados con los otros.

para avanzar en el conocimiento. Los ensayos clínicos evolucionarán, idealmente, hacia la descentralización, diseños menos restrictivos, aplicación de la IA y la digitalización, terapias dirigidas según resultados de biomarcadores específicos y facilitación de los procesos burocráticos para acelerar la investigación³³.

VI. INTELIGENCIA ARTIFICIAL, NUEVAS TECNOLOGÍAS Y BIOMARCADORES DIGITALES

Cuando hablamos de IA o nuevas tecnologías, sin duda nos encontramos ante uno de los avances más disruptivos que está transformando el presente y el futuro de la neurología³⁴. Este campo es amplio con aplicaciones en el diagnóstico, predicción, monitorización o incluso tratamiento de las enfermedades neurológicas³⁵. En una reciente revisión sobre las comunicaciones enviadas sobre este tema a la Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología, las principales áreas se encontraban en el ámbito de la neuroimagen con un 24,7% de proyectos; los biosensores, con un 17,1%; la electrofisiología y neuroestimulación, con un 14,7%, y la telemedicina, con un 13,7%³⁶.

¿Por qué ha ocurrido esta eclosión tecnológica? Las razones fundamentales son el gran avance de los sistemas de computación y de los modelos matemáticos empleados por la inteligencia artificial. Gracias a esto la neurología se sitúa en la vanguardia con el desarrollo de múltiples proyectos, productos, compañías y soluciones traslacionales que se están extendiendo progresivamente, y es una de las áreas más prolíficas de la medicina en este campo³⁷.

Ejemplos concretos de tecnologías que empezamos a usar y que van a transformar el futuro son los sensores utilizados para la predicción de epilepsia³⁸, monitorización de la enfermedad de Parkinson³⁹, rehabilitación cognitiva de pacientes con demencia⁴⁰ y soporte al tratamiento de las enfermedades cerebrovasculares⁴¹, entre otras. También se están desarrollando múltiples biomarcadores digitales con aplicaciones en neurología tanto en el ámbito de la investigación como en su uso en el contexto de ensayos clínicos⁴².

El futuro seguramente nos depare una cada vez mayor implantación de estos avances en el sistema sanitario e incluso sea factible que podamos prescribir aplicaciones y dispositivos para un sinfín de indicaciones que mejoren la vida de los pacientes con patologías neurológicas. Algunos aspectos que habrá que resolver hasta que ese futuro llegue son la inclusión de estas tecnologías en los seguros de salud y cómo se soporta su coste o la regulación de los aspectos relacionados con

su uso (privacidad, propiedad de los datos, responsabilidad de las decisiones, etc.), entre otras cuestiones de importancia de cara a su traslación clínica.

VII. EL FUTURO DE LA NEUROLOGÍA EN ESPAÑA

Concretando en nuestra realidad geográfica hay algunos aspectos sobre el futuro de la neurología que habrá que tener en cuenta. Por un lado, el aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades neurológicas hará necesario incrementar el número de especialistas. Cifras recientes estiman que nuestra especialidad crecerá cerca de un 40%⁴³. Es importante que este aumento de especialistas se sincronice con la demanda asistencial y que también se revisen los currículos formativos ante una disciplina con una complejidad creciente. Por ello, se ha solicitado desde diferentes sociedades científicas incrementar la duración de la formación MIR a 5 años frente a los 4 actuales⁴⁴.

En segundo lugar, deberemos seguir trabajando en la equidad en el acceso a los cuidados, ya que sigue habiendo una gran disparidad en los mismos en las diferentes regiones. El modelo CSUR de centros de referencia es un buen ejemplo de soluciones que pueden ayudar a garantizar esa equidad. Iniciativas recientes buscan armonizar este modelo con otros existentes en Europa, además de facilitar la integración de este con los centros hospitalarios de la geografía⁴⁵.

Por último, debemos avanzar hacia una medicina más integral donde el paradigma de la Unidad de ELA se generalice a otras patologías. Para ello será precisa una mayor involucración de otros médicos, así como una relación estrecha con profesionales de enfermería, fisioterapia y psicología, entre otros. Una cuestión diferente es el coste asociado a todos estos retos y cómo el sistema de salud será capaz de afrontarlo.

VIII. CONCLUSIONES

La neurología es una especialidad médica en continuo desarrollo y prevemos grandes cambios de cara al futuro. Seremos capaces de realizar un diagnóstico más precoz y exacto de las enfermedades neurológicas sustentado en el uso de biomarcadores y la evaluación por el neurólogo especializado, y dispondremos de nuevos tratamientos innovadores y herramientas para poder monitorizar la progresión en el marco de un manejo multidisciplinar y más personalizado. Se implantará progresivamente la medicina de las 5P en neurología y la necesidad de recursos de todo tipo será inevitable ante la epidemia del incremento en la incidencia y

prevalencia de una gran mayoría de las enfermedades. Es por ello una prioridad absoluta el poder desarrollar e implementar planes estratégicos precozmente basados en previsiones consensuadas por los organismos científicos más relevantes. Algo en lo que en la actualidad se está trabajando de forma insuficiente.

BIBLIOGRAFÍA

- Braithwaite J, Vincent C, Garcia-Elorrio E, et al. Transformational improvement in quality care and health systems: the next decade. *BMC Med* 2020;18:340.
- Logroscino G, Urso D, Savica R. Descriptive Epidemiology of Neurodegenerative Diseases: What Are the Critical Questions? *Neuroepidemiology* 2022;56:309-18.
- Rossi SL, Subramanian P, Bovenkamp DE. The future is precision medicine-guided diagnoses, preventions and treatments for neurodegenerative diseases. *Front Aging Neurosci* 2023;15:1128619.
- Santos García D, Blázquez-Estrada M, Calopa M, et al. Present and Future of Parkinson's Disease in Spain: PARKINSON-2030 Delphi Project. *Brain Sci* 2021;11:1027.
- Elsworth JD. Parkinson's disease treatment: past, present, and future. *J Neural Transm (Vienna)* 2020;127:785-91.
- Ulugut H, Pijnenburg YAL. Frontotemporal dementia: Past, present, and future. *Alzheimers Dement* 2023 Nov;19:5253-63.
- Gottesman RF, Latour L. What's the Future of Vascular Neurology? *Neurotherapeutics* 2023;20:605-12.
- Nutma E, Willison H, Martino G, Amor S. Neuroimmunology - the past, present and future. *Clin Exp Immunol* 2019;197:278-93.
- Chinnery PF. Mitochondrial disease in neurology-Past, present, and future. *Handb Clin Neurol* 2023;194:3-6.
- Denison T, Morrell MJ. Neuromodulation in 2035: The Neurology Future Forecasting Series. *Neurology* 2022;98:65-72.
- Van der Meulen M, Wijnenga MMJ. Education and training in neurology: developments and future challenges. *Eur J Neurol* 2024:e16332.
- Moeller J, Salas RME. Neurology Education in 2035: The Neurology Future Forecasting Series. *Neurology* 2023;100:579-586.
- Tăuțan AM, Ionescu B, Santarnecchi E. Artificial intelligence in neurodegenerative diseases: A review of available tools with a focus on machine learning techniques. *Artif Intell Med* 2021;117:102081.
- Akay EMZ, Hilbert A, Carlisle BG, Madai VI, Mutke MA, Frey D. Artificial Intelligence for Clinical Decision Support in Acute Ischemic Stroke: A Systematic Review. *Stroke* 2023;54:1505-1516.
- Laar A, Silva de Lima AL, Maas BR, Bloem BR, de Vries NM. Successful implementation of technology in the management of Parkinson's disease: Barriers and facilitators. *Clin Park Relat Disord* 2023;8:100188.
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health*;7:e105-25.
- The Lancet. What next in Parkinson's disease? *Lancet* 2024;403(10423):219.
- Baginski K, Voeltz D, Hoyer A. Projected number of people with multiple sclerosis in Germany between 2015 and 2040. *Mult Scler Relat Disord* 2024;89:105774.
- Pu L, Wang L, Zhang R, Zhao T, Jiang Y, Han L. Projected Global Trends in Ischemic Stroke Incidence, Deaths and Disability-Adjusted Life Years From 2020 to 2030. *Stroke* 2023;54:1330-9.
- Braithwaite J, Mannion R, Matsuyama Y, et al. The future of health systems to 2030: a roadmap for global progress and sustainability. *Int J Qual Health Care* 2018;30:823-31.
- Santiago JA, Potashkin JA. Physical activity and lifestyle modifications in the treatment of neurodegenerative diseases. *Front Aging Neurosci* 2023;15:1185671.
- Simuni T, Chahine LM, Poston K, et al. A biological definition of neuronal α -synuclein disease: towards an integrated staging system for research. *Lancet Neurol* 2024;23:178-90.
- Höglinger GU, Adler CH, Berg D, et al. A biological classification of Parkinson's disease: the SynNeurGe research diagnostic criteria. *Lancet Neurol* 2024;23:191-204.
- Jack CR Jr, Andrews JS, Beach TG, et al. Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimers Dement* 2024 (epub antes de imprimir).
- Traynor BJ, Al-Chalabi A. The Neurogenetics Collection: emerging themes and future considerations for the field in Brain. *Brain* 2022;145:e31-e35.
- Berg D, Klein C. α -synuclein seed amplification and its uses in Parkinson's disease. *Lancet Neurol* 2023 May;22:369-371.
- Chételat G, Arbizu J, Barthel H, et al. Amyloid-PET and 18F-FDG-PET in the diagnostic investigation of Alzheimer's disease and other dementias. *Lancet Neurol* 2020;19:951-62.
- Abdalkader M, Siegler JE, Lee JS, et al. Neuroimaging of Acute Ischemic Stroke: Multimodal Imaging Approach for Acute Endovascular Therapy. *J Stroke* 2023;25:55-71.
- Gardes J, Maldivi C, Boisset D, Aubourg T, Vuillerme N, Demongeot J. Maxwell®: An Unsupervised Learning Approach for 5P Medicine. *Stud. Health Technol Inform* 2019;264:1464-5.
- Blobel B, Ruotsalainen P, Oemig F, Giacomini M, Sottile PA, Endsleff F. Principles and Standards for Designing and Managing Integrable and Interoperable Transformed Health Ecosystems. *J Pers Med* 2023;13:1579.
- Bloem BR, Okun MS, Klein C. Parkinson's disease. *Lancet* 2021;397:2284-2303.
- Arora RD, Khan YS. Motor Neuron Disease. [Actualizado el

- 7 de agosto de 2023]. En: StatPearls [internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560774/>.
33. Gnant M, Gili M, Schwarz M, et al. The future of clinical trials-goals, ideas, and discussion. *memo* 2024;17: 77-86.
 34. Davenport T, Kalakota R. The potential for artificial intelligence in healthcare. *Future Healthc J* 2019;6:94-98.
 35. Cubo E, Sánchez Ferro A, Mir Rivera P. Manual SEN de Nuevas Tecnologías en Trastornos del Movimiento. 1.ª ed. Madrid: Ediciones Sen; 2023.
 36. López-Blanco R, Sorrentino Rodríguez A, Cubo E, et al.; SEN's New Technologies Ad-Hoc Committee. Impact of new technologies on neurology in Spain. Review by the New Technologies Ad-Hoc Committee of the Spanish Society of Neurology. *Neurologia (Engl. Ed.)* 2023;38:591-98.
 37. Wang C, Lee C, Shin H. Digital therapeutics from bench to bedside. *NPJ Digit Med* 2023;6:38.
 38. <https://mjn.cat/mjn-seras/>
 39. <https://www.statonholter.com/>
 40. <https://www.neuronation.com/science/en/science-behind-neuronation/>
 41. https://www.sen.es/pdf/2024/Manual_SEN_NNTT_ECV_2024.pdf
 42. Masanneck L, Stern AD. Tracing Digital Therapeutics Research Across Medical Specialties: Evidence from Clinical-Trials.gov. *Clin Pharmacol Ther* 2024;116:177-85.
 43. https://www.sanidad.gob.es/areas/profesionalesSanitarias/profesionales/necesidadEspecialistas/docs/Ofer-ta_y_necesidad_de_medicos_especialistas_en_Espana_2023-2035.pdf
 44. <https://www.redaccionmedica.com/secciones/formacion/consenso-medico-para-que-el-mir-dure-un-minimo-de-cinco-anos-formativos-9968>
 45. <https://planderecuperacion.gob.es/noticias/sanidad-creara-plataforma-red-atencion-paciente-prtr>

CONCLUSIONES

En España, se estima que entre 21 y 23 millones de personas padecen algún trastorno neurológico, lo que convierte a estas patologías en la tercera causa más común de discapacidad y muerte prematura en el país. Dado el envejecimiento progresivo de la población, es previsible que aumenten los casos de enfermedades neurológicas asociadas a la edad, como la demencia, el Parkinson y el ictus. Sin embargo, también se observa un impacto significativo de estas enfermedades en personas más jóvenes, como la migraña, la esclerosis múltiple y la epilepsia, cuyas secuelas afectan gravemente a la calidad de vida, las capacidades laborales y económicas de quienes las padecen.

La creciente prevalencia de los trastornos neurológicos genera una demanda cada vez mayor de servicios especializados y equipos multidisciplinares. Además, el alto coste de las terapias avanzadas y los cuidados relacionados con la dependencia, ejerce una presión considerable sobre los recursos sanitarios. Esta demanda aumentará en los próximos años con el incremento de estas enfermedades.

Es fundamental que las autoridades sanitarias prioricen la inversión en el desarrollo de servicios especializados para el diagnóstico, tratamiento y gestión de las

enfermedades neurológicas. La atención especializada ha demostrado ser eficaz en la reducción de años de vida perdidos y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, por lo que su expansión es clave para hacer frente a esta creciente carga.

Para asegurar unos estándares de alta calidad en la atención se hace también necesario nuestra demanda continua de aumentar a 5 años la formación en Neurología.

Rocío García-Ramos

Unidad de Trastornos del Movimiento, Servicio de Neurología, Hospital Clínico San Carlos, Madrid

Con la colaboración de:

Johnson & Johnson

