



# Tecno

Por fin, después de las peleas políticas y los gritos ahogados de los enfermos, las Cortes Generales han aprobado por unanimidad la Ley ELA. Esta incluye atención sanitaria garantizada durante las 24 horas del día para pacientes con esta enfermedad, agiliza la evaluación del grado de discapacidad, y ofrece protección para los cuidadores no profesionales, permitiendo su cotización a la Seguridad Social. También promueve el acceso a ayudas técnicas y económicas, y busca mejorar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios para brindar una atención integral. Con esto, el Gobierno busca mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familias. Muchos de ellos, como Jorge Murillo, precisan de la tecnología para poder vivir.

 Daniel Alonso Viña

Perfiles

PAÍS: España  
PÁGINAS: 26-31  
AVE: 6000 €  
ÁREA: 18324 CM<sup>2</sup> - 600%

FRECUENCIA: Mensual  
DIFUSIÓN: 24794  
OTS:  
SECCIÓN: REVISTA



1 Diciembre, 2024





1 Diciembre, 2024



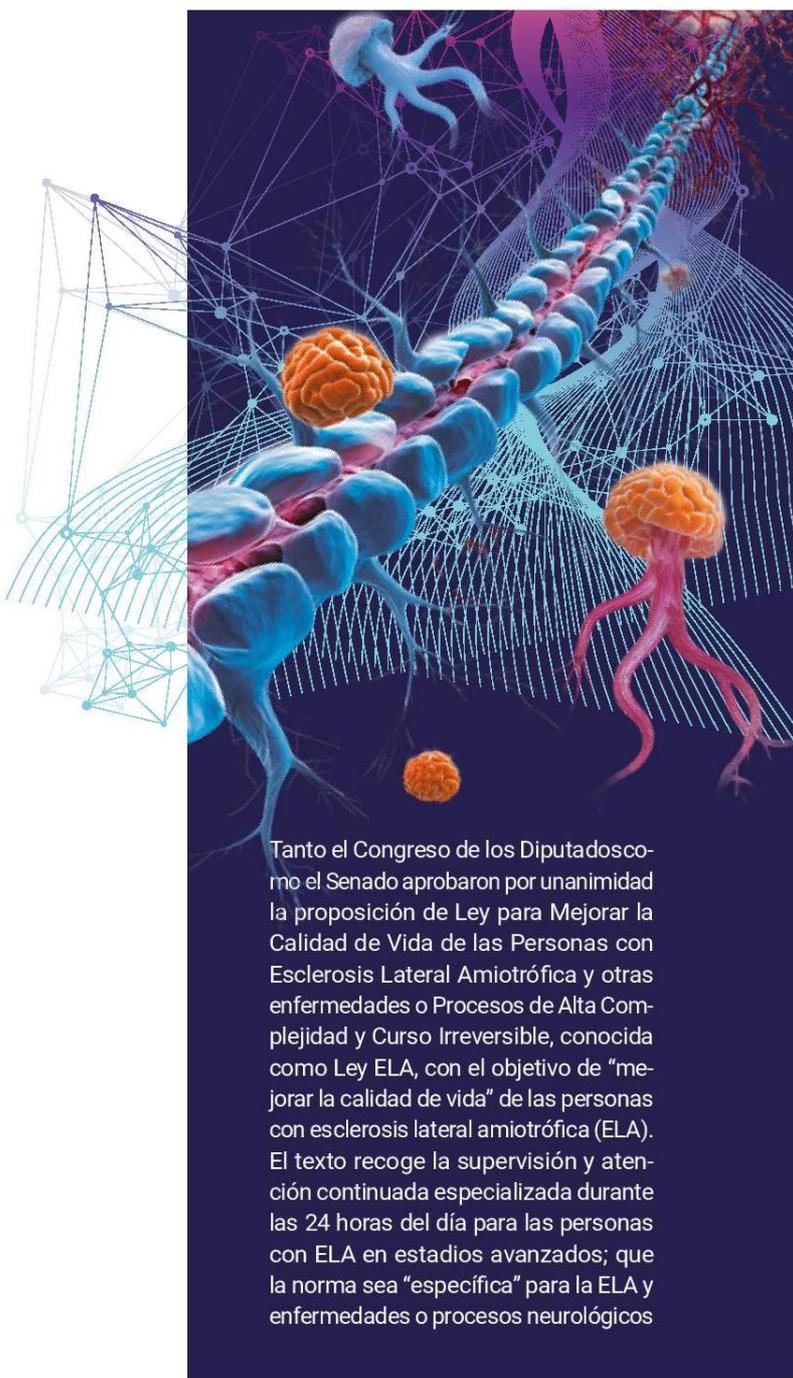
**D**aisy, una de las dos cuidadoras que atienden a Jorge Murillo, abre la puerta con una sonrisa enorme. Detrás de ella está el salón y al lado del sofá, tumbado en un sillón y con la espalda reclinada, está Murillo, de 38 años, ingeniero de telecomunicaciones, enfermo de ELA (esclerosis lateral amiotrófica) desde hace ocho años y activista por los derechos de estos pacientes. De su cuerpo salen tubos y cables que le tienen constantemente conectado a varias máquinas: el respirador artificial, el aparato para controlar las secreciones y el asistente que evita la tos.

“Prácticamente no muevo ya ningún músculo”, cuenta. Solo le quedan los ojos. Los utiliza para comunicarse gracias a una tablet y el pequeño dispositivo que está conectado en la base: una pequeña cámara que sigue el movimiento de su iris y es capaz de determinar el lugar de la pantalla al que mira.

La logopeda María José Camacho, de la Asociación Española de ELA (AdELA), es contundente al intentar explicar la importancia de estos aparatos para la vida de un paciente. “El movimiento ocular es lo último que pueden controlar de su cuerpo y gracias a esa tecnología pueden gestionar su vida”, cuenta Camacho por teléfono. Lleva 17 años en la asociación, y ha podido ver de primera mano la vida que insuflaba en sus pacientes estas herramientas. “La comunicación para los seres humanos es fundamental. Somos seres sociales, si no nos podemos comunicar, es como si no viviéramos. A algunos les permite seguir trabajando hasta el final”. Camacho defiende que los pacientes necesitan hablar y transmitir sus emociones y sus miedos. “Les han dado una puerta al mundo maravillosa”, asegura.

Murillo tardó un tiempo en enterarse de que estos dispositivos estaban disponibles. “Lo tengo desde mayo de 2017. Estuve prácticamente medio año incomunicado, tanto en persona, por la dificultad para hablar, como en redes sociales, porque no podía utilizar las manos”, dice.

Antes de usar su iris para comunicarse, apoyaba el móvil sobre la mesa y mandaba mensajes con la punta de la nariz. Ahora puede entrar en WhatsApp para hablar con familiares y amigos, navegar por internet, entrar en redes sociales, Netflix, escribir correos, o incluso contestar al periodista de PERFILES. “La tecnología para los enfermos de ELA es vital”, dice una de las respuestas que ha preparado antes de la entrevista.



Como buen ingeniero de telecomunicaciones, Murillo explica cómo funcionan los dispositivos que permiten el control de la pantalla con el movimiento del iris. “Se basa en el reconocimiento de las pupilas gracias a una serie de cámaras infrarrojas que funcionan con algoritmos de programación”, cuenta gracias a la voz robótica que sale de la pantalla posicionada delante de los ojos.



1 Diciembre, 2024

# ¿Qué cambia con la nueva ley de la ELA?

de alta complejidad y curso irreversible; y que se ponga en marcha una estructura para la investigación de esta patología neurodegenerativa. Por otro lado, incluye a los pacientes entre los beneficiarios del bono social, apuesta por la capacitación específica de los profesionales, y garantiza la "dotación económica necesaria" con el objetivo "de impedir que se arruinen económicamente en el proceso de cuidados". Hay que recordar que la ELA tiene un "impacto social, sanitario, laboral y económico muy elevado" sobre los pacientes y sus familias.

## OTRAS ENFERMEDADES SEVERAS

Esta patología es incurable y afecta a las neuronas motoras del cerebro y de la médula espinal. Provoca la atrofia muscular de forma progresiva y, en su estadio más avanzado, deja al paciente inmóvil, sin poder comer, hablar o respirar, pero con las facultades mentales y cognitivas intactas, por lo que es plenamente consciente de su deterioro.

La ELA tiene una prevalencia estimada de 6,5 casos por cada 100.000 habitantes, lo que representa alrededor de 3.000 personas, y la supervivencia media es de entre 3 y 5 años a partir del diagnóstico, según datos de 2021. Los cambios legislativos beneficiarán también a las personas afectadas con otros procesos

neurológicos severos, siempre y cuando tengan una condición irreversible o progresiva, no hayan logrado una respuesta significativa al tratamiento, requieran de cuidados "complejos" y haya que "acelerar" procesos administrativos de valoración y reconocimiento del grado de discapacidad o dependencia.

## DERECHOS DE LOS PACIENTES

El Gobierno tendrá un año desde la entrada en vigor de la ley para "homo-

geneizar" las ayudas por gastos de desplazamiento, manutención y alojamiento de los pacientes —y en su caso los acompañantes—, que sean derivados para recibir asistencia sanitaria desde otra comunidad autónoma.

Además, incorporará servicios de fisioterapia —incluyendo la modalidad a domicilio—, y aprobará las medidas necesarias para "asegurar una garantía pública de supervisión y atención continuada especializada 24 horas".

## PRESTACIONES

El Ejecutivo se compromete a establecer un tiempo máximo de respuesta para la recepción de las prestaciones sociales más importantes. Asimismo, en coordinación con las comunidades autónomas, elaborará un estudio para aprobar "otras posibles ayudas" para personas en situación de electrodependencia. Entre ellas, la garantía de que no se les pueda suspender el suministro eléctrico, la obligación de que las compañías eléctricas notifiquen, "con la mayor antelación posible", aquellos cortes "programados e inevitables" en el suministro; el acceso a mayores bonificaciones en la tarifa eléctrica o poner a su disposición dispositivos que garanticen el suministro ante cortes imprevistos de luz. Por último, reconocerá una discapacidad con un grado igual o superior al 33%, y otorgará a las personas con ELA una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluta o gran invalidez en un plazo máximo de tres meses. El grado de discapacidad podrá revisarse en cualquier momento. •

Servimedia

Amplía prestaciones económicas y garantiza la investigación de la patología

Garantiza la atención especializada durante las 24 horas del día

El software también es importante: tiene que estar adaptado para un acceso mucho menos preciso que el dedo o el lápiz táctil. Está conformado por grandes celdas con las distintas aplicaciones y un teclado predictivo de letras extensas. Aun así, los errores de la máquina y del paciente hacen que el proceso sea lento.

## AUMENTO DE COSTES

Hay dos empresas que comercializan este producto en España: Irisbond y Tobii. La primera es de origen vasco, la segunda viene de Estados Unidos. Eduardo Jáuregui, CEO de Irisbond, fundó la empresa hace diez años y ahora se ha convertido en una de las líderes en estos sistemas de comunicación alternativa.



1 Diciembre, 2024

Jordi Sabaté,  
 activista y divulgador

# “La Ley ELA es vida”



Jordi Sabaté, en la puerta del Congreso de los diputados antes de la aprobación de la Ley ELA.

“Amo la vida”, subraya Jordi Sabaté en sus redes sociales, desde las cuales conciencia sobre esta enfermedad y lucha para mejorar la calidad de vida de las personas con ELA. Vivió con satisfacción en el Congreso la aprobación de la ley, de la que valora su contenido y el acuerdo entre los partidos, aunque también advierte que llega tarde.

**¿Cuál es su valoración sobre la Ley ELA?**  
 Mi opinión para la gran ansiada Ley ELA, es que, después de muchos años luchando y trabajando por el derecho a la vida de los enfermos de ELA de España, es una inmensa satisfacción y estamos muy satisfechos con el texto ley, que han firmado todos los grupos parlamentarios.

Por otra parte, siento rabia por no haberse firmado antes, ya que han muerto miles de amigos y compañeros, sin poder haber tenido la oportunidad de acceder a esas ayudas para vivir que contempla la Ley ELA. Pero esta ley se la dedico a todos ellos, y ahora toca trabajar para el presente y el futuro.

**¿Qué aspectos de la Ley ELA considera más importantes para los pacientes?**

“Siento rabia por no haberse firmado antes, ya que han muerto miles de amigos”

Sin duda, el punto más importante de la ley es el poder tener cuidados enfermeros 24 horas en nuestros domicilios en etapas avanzadas de la enfermedad. Este punto es clave, ya que una ley sin cuidados enfermeros durante las 24 horas, no es una Ley ELA.

**¿Esta ley cambiará la vida de los enfermos de ELA en España?**

La Ley ELA no solo nos cambiará la vida, sino que también nos cambiará la muerte. Podremos elegir libremente si queremos vivir, sin vernos obligados a morir por no poder pagar nuestros cuidados enfermeros. La Ley ELA es vida.

**¿Qué reclamaciones específicas ha formulado en relación con la Ley ELA?**

La principal ha sido poder conseguir

Foto: Alfredo Morales

“Estos pacientes tienen su capacidad cognitiva intacta, pero poco a poco van perdiendo la capacidad de movilidad voluntaria”, explica. Cuando decidieron centrar más la tecnología en este colectivo, se juntaron con ellos para “contactar con asociaciones y profesionales de ese mundo y adaptar las herramientas a las necesidades de ese colectivo”.

“Pero aquí está el problema: esto requiere una enorme inversión económica. Esa es, a día de hoy, la barrera a sortear”, lamenta Murillo. Jáuregui también es consciente: “Queríamos introducirlo en la sanidad pública, así que en 2014 iniciamos un proceso con las diferentes asociaciones de ELA de España para solicitar al Ministerio de Salud que esta tecnología no fuese un

lujo, no fuese un capricho, sino que fuese un derecho de las personas que lo necesitan”.

Unos años más tarde, en 2019, el Ministerio incorporó esta herramienta a la cartera básica de servicios como un derecho de las personas con discapacidad. “Eso fue un logro, pero ahora hay que trabajar con las distintas administraciones autonómicas para que lo apliquen”, explica Jáuregui. Las competencias en salud están delegadas, cada una tiene que decidir individualmente la financiación. “Debería suministrarlo la seguridad social”, defiende también Camacho, la logopeda.

En Madrid, por ejemplo, Rosa García, la directora de comunicación de AdELA, cuenta que en la asociación suministran estos dispositivos desde hace tiempo.





1 Diciembre, 2024

el derecho a la vida, que es el derecho más fundamental que tenemos los seres humanos en un estado del bienestar.

**¿Cómo ha sido su experiencia personal con la enfermedad y cómo le ha afectado la falta de apoyo previo a esta ley?**

Con la Ley ELA, ya no tendré que preocuparme de buscar, seleccionar y formar a personal sanitario para poder seguir vivo. Que sean cuidadores profesionales, especialistas en ELA, nos dará una tranquilidad, una paz y una seguridad enormes. Sin la ley ELA, los enfermos teníamos que enseñar todo para que nos mantengan con vida. Eso nos creaba una inseguridad, miedo y angustia enorme, que no se puede expresar con palabras.

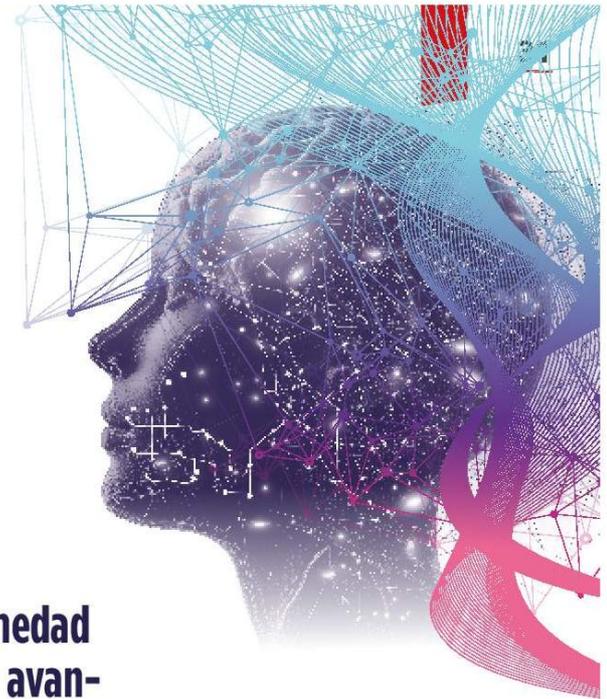
**¿Qué más debería hacerse para mejorar la calidad de vida de los pacientes?**

Que todas las comunidades autónomas cubran los sistemas alternativos de comunicación. Comunicarse no es un capricho, es un derecho vital, y eso lo tenemos que conseguir urgentemente.

**¿Qué mensaje le gustaría dar a los legisladores y al público en general sobre la ELA y la nueva ley?**

La ELA no tiene color político, ni ideología. Con la Ley ELA ganamos todos. ¡Viva la vida!

Rafael Olea



**Cuando la enfermedad está en fase muy avanzada, los pacientes de ELA dependen de la tecnología para que su cuerpo siga realizando sus funciones vitales**

Cuestan alrededor de 4.800 euros. Y ese es el menor de los costes de un enfermo de ELA: además del resto de aparatos (respirador, el aspirador de secreciones, el asistente de tos),

hay que costear el sueldo de los dos o tres cuidadores que necesita alguien con la enfermedad en un estado muy avanzado (hay que estar pendientes de ellos en todo momento). La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que hay entre 4.000 y 4.500 personas con ELA en España, y cada año se diagnostican 900 casos nuevos. El coste medio anual asociado oscila entre los 7.556 y los 37.901 euros, dependiendo de lo avanzada que esté la enfermedad, según un estudio.

La asociación atendió en 2023 a unos 772 enfermos y a 1.544 de sus familiares, que también reciben cursos para prepararse emocional y técnicamente para atender a una persona que ha sido atacado por la ELA.

En el salón de Murillo, todo va lento. “Con estos pacientes no es pregunta y respuesta, es pregunta, silencio, respuesta”, explicaba García antes de la entrevista. Aun así, la respuesta siempre llega. Pregunta corta, silencio, y finalmente, respuesta. Esto durante la entrevista. Las preguntas que fueron enviadas con anterioridad se responden rápido. “Me frustra que la ELA me ha atacado los ojos, y he perdido velocidad de desplazamiento. Me cuesta llegar a las letras de la izquierda, como la q, la a y la z. Así que tengo que hacer una especie de rodeo, como para coger carrerilla para llegar a la letra que quiero sin dejar la mirada en otra letra más cercana”, dice Murillo. Eso le desespera, pero no tanto como para hacer que se rinda. Nunca se rinde. •

Jorge Murillo, en su casa durante la entrevista.





# La España que no duerme

Hay un ejército de personas que se desvela o pasa la noche en vela: el insomnio crónico afecta ya al 14% de los españoles, pero el 43% presenta algún problema para dormir. Algunos especialistas hablan ya de “epidemia social” y piden a las administraciones que aborden el insomnio como un problema a resolver a través de una Estrategia Nacional del Sueño.

 Carolina Martínez



1 Diciembre, 2024



SALUD

37

**43%**  
de los  
españoles  
tiene  
problemas  
para  
dormir



# N

o, la España que no duerme no es esa que sale de fiesta ni mucho menos la que se divierte. La España que no duerme es un ejército de personas que

en nuestro país sufren insomnio. Esa que se desvela, o que no concilia el sueño, que deambula por la noche en su casa. Esa España que ve amanecer sabiendo que ese día será un mal día.

Un 43 % de los españoles, casi la mitad de la población, presenta síntomas de insomnio. Es decir, casi una de cada dos personas sufre trastornos del sueño, con importantes implicaciones en su salud física y mental, así como en su calidad de vida, lo que no solo afecta

## 14% insomnio persistente

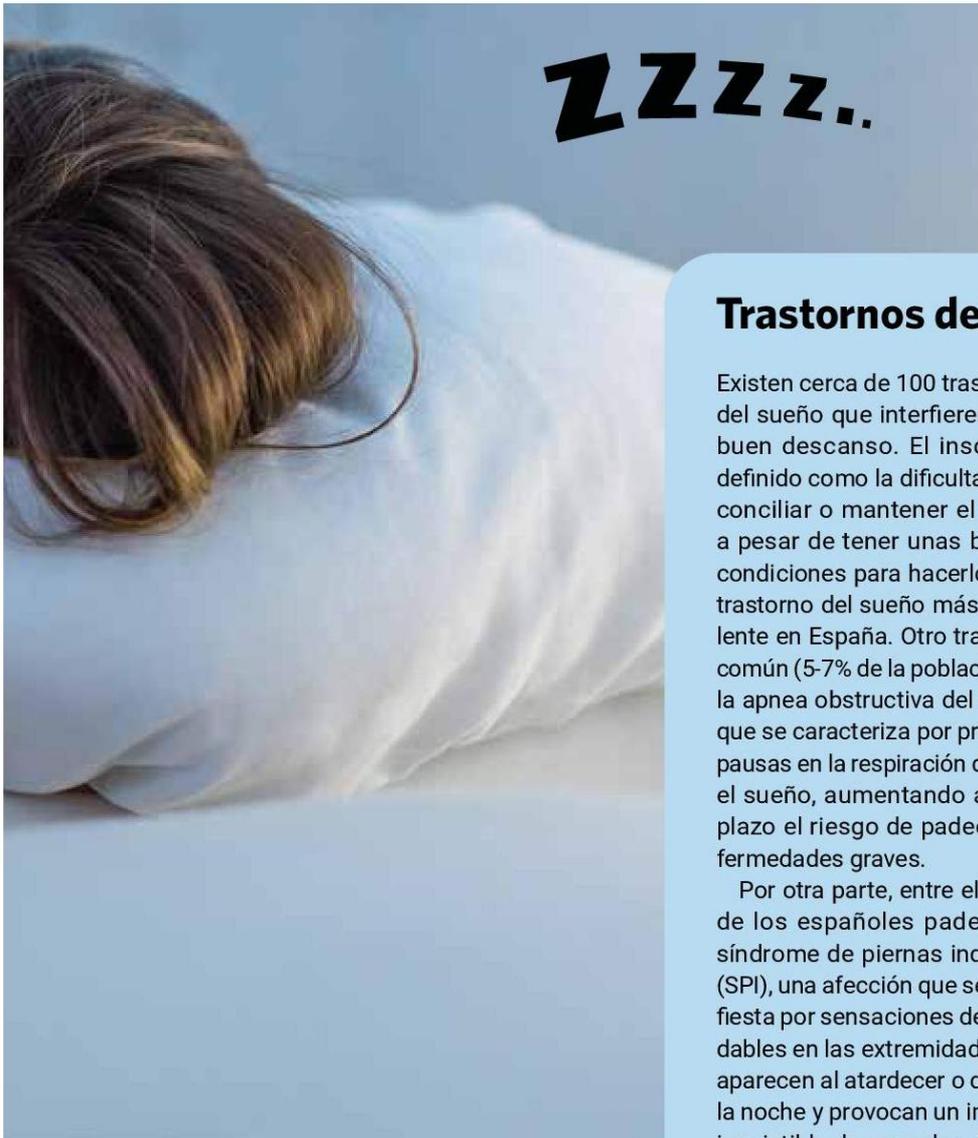
al bienestar social del conjunto de la población sino también a la productividad.

Los datos epidemiológicos publicados en España sobre insomnio crónico, la expresión más grave de la enfermedad, en mayores de 18 años en los últimos 20 años, ofrecen una visión bastante pesimista: el insomnio crónico afecta ya al 14% de la población española, a más de seis millones de personas.

Entre niños y jóvenes, en donde el sueño es especialmente relevante ya que afecta al desarrollo neurológico,



1 Diciembre, 2024



..ZZZZ

## Trastornos del sueño

Existen cerca de 100 trastornos del sueño que interfieren en el buen descanso. El insomnio, definido como la dificultad para conciliar o mantener el sueño a pesar de tener unas buenas condiciones para hacerlo, es el trastorno del sueño más prevalente en España. Otro trastorno común (5-7% de la población) es la apnea obstructiva del sueño, que se caracteriza por provocar pausas en la respiración durante el sueño, aumentando a largo plazo el riesgo de padecer enfermedades graves.

Por otra parte, entre el 5-10% de los españoles padecen el síndrome de piernas inquietas (SPI), una afección que se manifiesta por sensaciones desagradables en las extremidades que aparecen al atardecer o durante la noche y provocan un impulso irresistible de moverlas durante el descanso, lo que dificulta la

capacidad de conciliar el sueño y mantenerlo de manera adecuada.

Ana María Jiménez es una de las pacientes del síndrome de piernas inquietas. "Podemos conciliar el sueño, pero se interrumpe a consecuencia de ese movimiento. Cuando no duermes una noche, te levantas con un humor de perros, imagínate si es un día tras otro, un mes tras otro, años...", asegura.

"Recordando los peores momentos de mi enfermedad, me viene una palabra, soledad, una soledad prolongada en el tiempo que se convierte en tristeza y es muy difícil de gestionar. Cuando se acerca la noche, es el momento de una nueva batalla contra la soledad, la noche puede ser muy larga, eterna, por la noche todos los problemas se intensifican y estás solo. Por supuesto, te condiciona el carácter", apunta esta paciente.

## El insomnio crónico afecta a más de seis millones de personas

físico, cognitivo y emocional, las cifras muestran que cuatro de cada diez menores de entre 8 y 16 años no cumplen con las recomendaciones de horas de sueño. Esta realidad se acentúa especialmente en los adolescentes, ya que más de la mitad duerme menos de siete u ocho horas, según los datos de la Alianza por el Sueño.

### ESTRATEGIA PÚBLICA

"El sueño es un pilar fundamental para la salud mental y física del ser humano en cualquier etapa de su vida. Es urgente integrar el cuidado del sueño en estrategias públicas como es la estrategia de salud mental. Un trastorno del sueño como el insomnio triplica la probabilidad de padecer ansiedad o depresión y es un factor predictivo del riesgo de suicidio". Esta es la alerta que lanza el doctor Carlos Egea, coordinador del Grupo Sanitario de la Alianza por el Sueño y presidente de la Fe-



1 Diciembre, 2024

## Consumo de medicamentos

Los problemas de sueño han llevado a España a convertirse en el país del mundo con mayor consumo de benzodiazepinas, un medicamento incluido dentro del grupo de los hipnosedantes que, a menudo, se receta para dormir mejor por su efecto ansiolítico, hipnótico y relajante muscular, según datos de la Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes (JIFE). Se estima que en España se consumen casi 110 dosis diarias por cada 1.000 habitantes. Sólo Bélgica (84 dosis diarias) y Portugal (80) se acercan a las cifras de España, de las que quedan lejísimos, por ejemplo, países geográficamente cercanos como Alemania (0,04 dosis diarias). Además, datos más recientes de la encuesta EDAEs 2022, reflejan que el 9,7% de la población española había consumido hipnosedantes con o sin receta en los últimos 30 días, mientras que el 7,2% de la población reconoce consumir a diario estos fármacos.

z z z z z

deración Española de Sociedades de Medicina del Sueño (Fesmes).

Ahora que hablamos por fin de salud mental, debemos poner sobre la mesa que en España, definitivamente, se duerme mal. Sin embargo, a pesar de la alta prevalencia de los trastornos del sueño, de las implicaciones para la salud y de que la mayoría de los trastornos se pueden prevenir o tratar, menos de un tercio de las personas que los padecen llegan a consultar con su médico.

### ESCASO DIAGNÓSTICO

La Sociedad Española de Neurología (SEN) calcula que en España solo están diagnosticados un 10 % de los casos totales. Así lo apunta la doctora Ana Fernández Arcos, coordinadora del Grupo de Estudio de Trastornos de la Vigilia y Sueño de la SEN: “Aunque los trastornos del sueño son comunes, no siempre se diagnostican ni se tratan adecuadamente”. La neuróloga añade que “muchas personas consideran que deben conformarse y no buscan atención médica, aunque experimenten problemas de sueño persistentes”.

Manuel Armayones, psicólogo e investigador del eHealth Center de la Universitat Oberta de Catalunya, considera que el insomnio “es una epidemia social, que nos resta salud y productividad, pero sobre todo felicidad. Es un problema que por desgracia no está en



**5-10%**  
 síndrome  
 de pernas  
 inquietas

la agenda política. La mayoría de empresas tienen programas para ejercicio, hábitos saludables, dieta, etcétera, pero para el sueño no hay”, añade.

### ALIANZA POR EL SUEÑO

Ante esta situación, más de 30 organizaciones médicas multidisciplinarias y asociaciones de pacientes se han unido en la Alianza por el Sueño, a través de la que demandan a las administraciones una Estrategia Nacional de Sueño. Recientemente entregaron a la ministra de Sani-



1 Diciembre, 2024

# 5-7% apnea obstructiva

## ¿Cómo determinar la calidad del sueño?

Un sueño saludable depende de diversos factores: la duración (cuánto dormimos a lo largo del día), la eficiencia (cuánto tardamos en dormirnos y si permanecemos dormidos sin despertares), el momento (cuándo dormimos), la regularidad (manteniendo horarios de sueño y despertar estables), el grado de alerta (si somos capaces de centrarnos y mantener la atención durante las horas de vigilia) y la calidad (si nuestro sueño es reparador). “Tener buenos hábitos de sueño implica intentar dormir las horas suficientes acordes con nuestra edad, mantener un horario de sueño regular y evitar los factores o elementos que puedan alterar nuestro sueño, como cenas copiosas, el alcohol y el tabaco, el estrés, el uso de móviles u ordenadores en los momentos previos a acostarnos, o la duración de las siestas, que no deberían de exceder los 30 minutos. Por otra parte, cuidar el entorno donde dormimos, a oscuras y en silencio, y llevar una vida saludable, tratando de realizar ejercicio físico de forma regular, también forma parte de una buena higiene de sueño que puede servir, en muchos casos, para mejorar la calidad de nuestro descanso”, aconseja la doctora Ana Fernández Arcos.

La presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Carina Escobar, subraya “el impacto que tiene el sueño en las personas” y, por ello, solicita “asumirlo como un hábito saludable” por parte de las autoridades sanitarias. Además, incide en “valorar el insomnio crónico como una patología o una comorbilidad de otras patologías crónicas”, el cual “requiere respuestas desde la salud pública”. Por su parte, el doctor Carlos Egea puntualiza que “necesitamos medidas urgentes para poder tratar a los pacientes y evitar las consecuencias que produce la falta de sueño. Es importante establecer una Estrategia Nacional que comprenda formación a profesionales, protocolos de actuación en el diagnóstico y tratamiento, y eliminar las trabas que encuentran los pacientes cuando acuden al médico por estos problemas”. •

## Menos de un tercio de las personas con problemas de sueño consultan con su médico

dad, Mónica García, más de 32.000 firmas recogidas en change.org a través de la campaña #Españatienesueño.

La ministra destacó la necesidad de “normalizar el sueño como un derecho esencial, no solo individual sino colectivo, ya que dormir poco no es bueno y es perjudicial para la salud y la sociedad”, informa Servimedia. Según García, “hay una realidad que es la banalización de que los trastornos del sueño son algo inherente a la sociedad en la que vivimos y en la que el sueño es lo menos importante”.

30 Noviembre, 2024

TIEMPO SIN MOCHILA | SALUD ▶▶

# Migraña

## Una enfermedad de “segunda”

LA MIGRAÑA ES LA ENFERMEDAD NEUROLÓGICA MÁS PREVALENTE EN EL ESTADO; MÁS DE CINCO MILLONES DE PERSONAS LA PADECEN. LOS NEURÓLOGOS ALERTAN DE QUE A PESAR DE SU ELEVADA INCIDENCIA SIGUE ESTANDO INFRADIAGNOSTICADA E INFRATRATADA, LO QUE ACRECIENTA EL ESTIGMA Y LA INCOMPRENSIÓN SOCIAL

[TEXTO: NEKANE LAUZIRIKA. FOTO: CARLOS SERRANO]

**L**a migraña es esa patología de la que todos hemos oído hablar y que muchísimas personas padecen, pero que, sin embargo, quizá precisamente por ser tan común, casi parece de “segunda”. Tal vez por ello, solo uno de cada tres pacientes que sufren migraña son debidamente atendidos con tratamientos preventivos, a pesar de ser altamente invalidante y conllevar un elevado coste no solo de sufrimiento personal y familiar, sino también económico y social.

En el Estado más de cinco millones la padecen y un 80% son mujeres entre 20/40 años. En población pediátrica, su prevalencia oscila entre el 1-3% entre los tres y siete



▶ Susana Gómez-Lus, Rogelio Leira, Sonia Santos, Pablo Irimia y Sara Montero.



años, y aumenta con la edad llegando al 8-23% en adolescentes.

La migraña es el segundo trastorno de cefalea más frecuente después de la de tipo tensional en adultos mayores, con prevalencia en un año de aproximadamente el 10%. “Así y todo, no ha calado en la sociedad, que continúa estigmatizando a los pacientes”.

La migraña comienza en la infancia y está presente en todas las etapas vitales, “porque puede aparecer a cualquier edad”. Así lo han puesto de manifiesto los neurólogos participantes en el Seminario Lundbeck *Migraña en cada capítulo de la vida*.

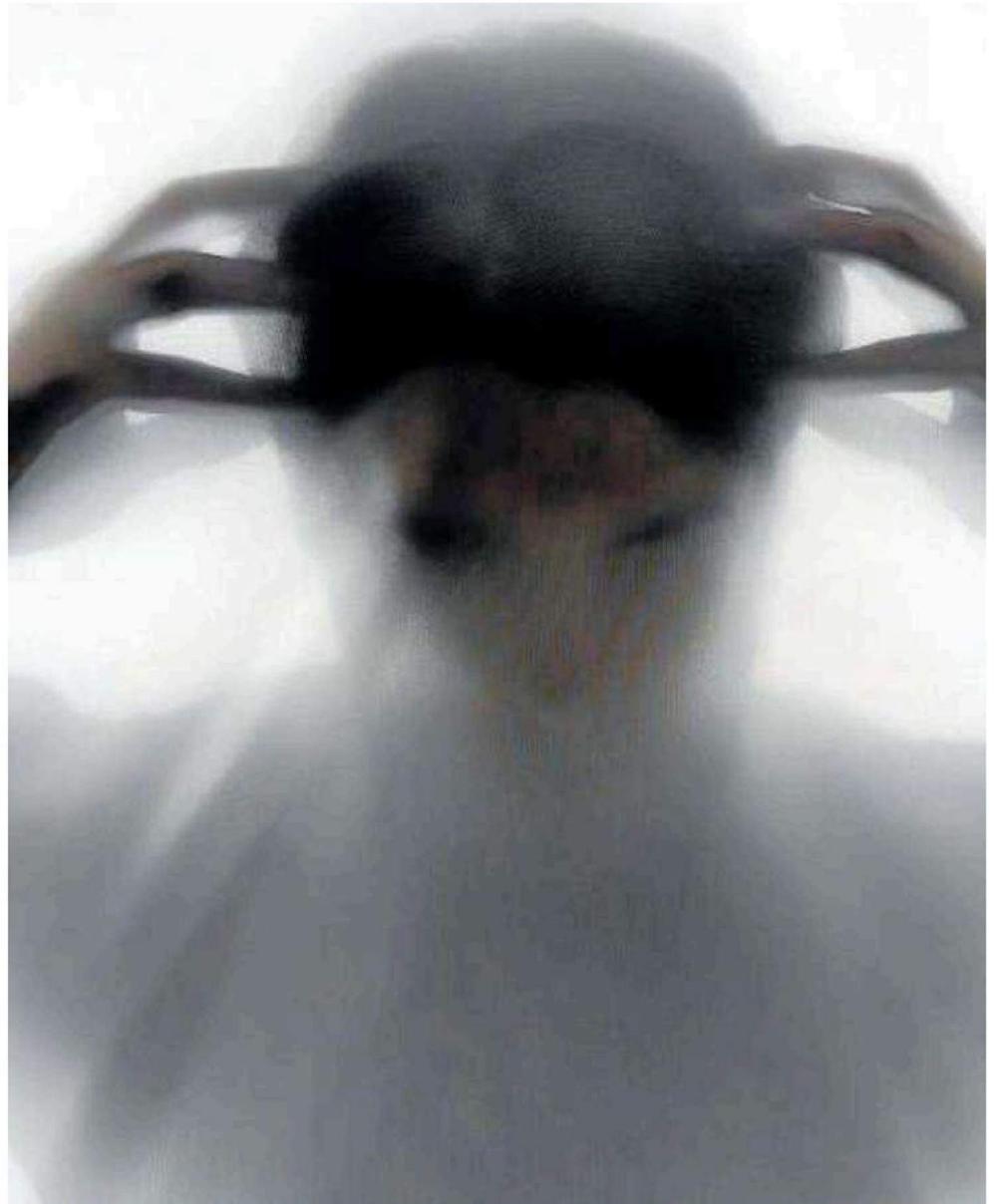
Esta enfermedad neurológica se manifiesta con crisis recurrentes de dolor de cabeza, habitualmente de localización unilateral e intensidad moderada o grave, que empeora con la actividad física y que puede ir acompañada de náuseas, vómitos y aversión al tacto, a la luz, al sonido y a los olores.

## EN MUJERES

En la etapa adulta, la migraña es tres veces más frecuente en mujeres que en hombres, aunque las cifras podrían ser mayores, pues se considera una enfermedad infradiagnosticada e infratratada.

Sonia Santos, neuróloga del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza, explica que “en las mujeres las características típicas de la migraña pueden modificarse, no solo a lo largo de la menstruación, sino igualmente en el embarazo, menopausia o con el uso de anticonceptivos o de terapia hormonal sustitutiva. Todo ello parece relacionado con la fluctuación y caída de los niveles de estrógenos”.

“La prevalencia es máxima entre



► El 80% de quienes sufren migraña son mujeres. [FOTO: FP.]

los 35 y 39 años y aproximadamente un 75% de las personas afectadas debutan antes de los 35 años”, explica.

Los factores desencadenantes principales y más comunes son el estrés, ayuno, cambios atmosféricos y factores relacionados con el sueño; y en las mujeres también los cambios hormonales. “Es clave educar al paciente en su identificación, porque 48 horas antes del inicio del dolor puede sufrir síntomas denominados premonitorios, como cambios del sueño o del apetito”, señala.

## EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA

El doctor Pablo Irimia, neurólogo en la Clínica Universitaria de Navarra y coordinador del grupo de cefaleas de la Sociedad Española de Neurología (SEN), destaca con preocupación que la migraña se sitúa como la primera causa neurológica de discapacidad entre los 5 y los 19 años, lo que provoca ausencias escolares, bajo rendimiento escolar y disminución de calidad de vida.

Considera que es una “enfermedad infradiagnosticada y que en la ►►

► mayoría de los pacientes no se trata de forma adecuada. Este problema es aún más importante en niños y adolescentes con una prescripción muy baja de tratamiento sintomático específico para la migraña y todavía menor de fármacos preventivos para rebajar la frecuencia y la intensidad de las crisis”, alerta con preocupación.

## MÁS ALLÁ DE LOS 65 AÑOS

Aunque resulte raro, la migraña también puede tener su inicio más allá de los 65 años. Así lo explica el doctor Rogelio Leira, jefe de la Unidad de Cefalea del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela, quien reconoce que el diagnóstico en personas mayores es complejo por el aumento de las posibilidades de hallazgos clínicos y la presencia de comorbilidades, “lo que limita el tratamiento habitual de la migraña”.

Los expertos inciden en que la sociedad considera la migraña como una enfermedad de segunda categoría, “no es relevante como el cáncer; esta percepción no es solo de la ciudadanía, sino también de los propios médicos y de los políticos. Esto hace que el paciente se conforme y no acuda al médico”.

“Hay enfermedades en las que el gasto no se cuestiona, en la migraña sí”, añaden. “Esto hace que solo el 33% de los pacientes con migraña reciba tratamiento preventivo con anticuerpos monoclonales para reducir la frecuencia y la intensidad de las crisis de migraña”, lamentan los expertos. ■

# “No recuerdo un día de mi vida sin dolor”

## Marina González, paciente con migraña

“LLEVO TANTOS AÑOS CON MIGRAÑA QUE NO RECUERDO MI VIDA SIN HABER VIVIDO BAJO LA SOMBRA DEL DOLOR, NO CONOZCO EL DÍA A DÍA SIN TENERLA PRESENTE”, RECONOCE MARINA GONZÁLEZ, PACIENTE DE MIGRAÑA DESDE SU INFANCIA [TEXTO: N. LAUZIRIKA. FOTO: N.G.]

**M**arina recuerda cómo desde los 6 o 7 años sus padres la llevaban con frecuencia a Urgencias por vómitos y mareos, pero los médicos no daban con lo que le ocurría; “alguna vez hasta prepararon el quirófano para una apendicitis que no era tal”. Tuvo que esperar hasta los 14 años para ser diagnosticada de migraña.

“Una compañera del instituto me contó que padecía migraña y me describió todos los problemas que padecía y por lo que estaba pasando; entonces comprendí que yo tenía los mismos síntomas que mi amiga. A partir de ahí, mis padres me llevaron al neurólogo, que me diagnosticó la migraña”, relata Marina, que puso la voz del paciente en el II Seminario Lundbeck Migraña.

Siete de cada diez personas que padecen esta enfermedad sin cura se ven obligadas a parar sus vidas cuando sufren una crisis de migraña; Marina es una de ellas. “A mí me encantaba estudiar, era una alumna aplicada y brillante, pero con frecuencia tenía que parar porque el dolor era superior a mis fuerzas. Además, no podía seguir el ritmo de las compañeras”, rememora.

Sabe lo que es sentir la falta de empatía por parte de algunos profesores, sanitarios y compañeros que no comprendían que la migraña que padecía la invalidaba para acudir a los estudios presenciales.

A pesar de todos los contratiempos y todas las piedras en el camino, Marina acabó licenciándose “Estudié por la Universidad a distancia y en cuanto podía iba a las clases presenciales”, añade.

Esta periodista treintañera actualmente trabaja en una empresa familiar y se considera una experta en inventarse excusas; “todo para evitar tener que acudir a planes que me proponían y que tal vez en el último momento tendría que anular por causa de la migraña.

## “HE PASADO 18.000 GRIPES”

“Cuando enfermaba mentía a los amigos y les decía que tenía gripe, que me había hecho un esguince, que tenía gastroenteritis; en total habré pasado unas 18.000 gripes. Me inventaba enfermedades para no decirles que tenía migraña, porque me sentía estigmatizada”.

¿Por qué? “Porque muchos, aun-



► Marina González fue diagnosticada de migraña con 14 años.

que no te lo decían a la cara, estaban hartos de que siempre tuviera migraña y, por otro, a lo mejor mucha gente no lo entiende y no se cree que la migraña te invalide para hacer una vida normal, mientras que si le dices que tienes gripe asumen perfectamente que estás enferma; no reconocen la migraña como una enfermedad”, se lamenta por el sufrimiento que conlleva tener que ocultar lo que te ocurre para no ser estigmatizada. “Esto, además, te deja la autoestima por los suelos”, añade.

Durante su primera juventud, su

pareja se enfadaba cuando enfermaba y no podía seguir su plan. “No entendía que al día siguiente tras pasar la crisis podía salir de viaje o ir a trabajar. Se acaban hartando. Pero lo cierto es que las personas con migrañas cancelan más actividades sociales que laborales”.

### INCOMPRENSIÓN SOCIAL

Marina vivió momentos duros, entre ellos la muerte de su padre, en los que abandonó la confianza en la medicina, tiempo en el que pasó por especialistas de todo tipo; “cuando te encuentras mal recurre a todo

tipo de expertos, incluso a pseudo-terapeutas porque también soy celíaca”, para volver hace diez años a la consulta del neurólogo.

“Fue un antes y un después en mi vida, porque me pusieron mi primer tratamiento preventivo que me ha permitido tener una vida más o menos normalizada. Había pasado meses enteros sin salir de casa, con 20 y 30 crisis de migrañas al mes. Ahora, con los anticuerpos monoclonales las crisis se han reducido muchísimo. De 20 a 3 o 5 al mes”, apunta esperanzada.

Consciente de la necesidad de visibilizar la migraña, Marina se ha planteado hacer el esfuerzo de hablar sobre su enfermedad, “porque si no hablo de ella se va a seguir sin normalizar la migraña y mucha gente va a continuar sin creerse que

**“Me inventaba enfermedades por no decir que tenía migraña, me sentía estigmatizada”**

es una patología invalidante”, señala, al tiempo que pide una mayor concienciación de todos los sectores sociales: empresarios, educadores y sanitarios.

Destaca el papel que juegan las asociaciones de pacientes con migraña. “Es crucial para la persona que sufre esta enfermedad, porque se siente arropada”. En este sentido, pone en valor el papel que juega la Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE), que aúna esfuerzos a la hora de hacer frente a las necesidades sanitarias y sociales asociadas a esta enfermedad. ■



1 Diciembre, 2024

### MAYORES

## La PMP reclama un Plan Integral de Alzheimer

La Plataforma de Mayores y Pensionistas (PMP) ha realizado un llamamiento a establecer un nuevo Plan Integral de Alzheimer y Otras Demencias, puesto que la vigencia del actual concluyó en el ejercicio 2023. Además, reclama que este cuente con una



dotación presupuestaria y recursos suficientes previstos en los próximos Presupuestos Generales del Estado (PGE).

Además, la PMP urge a "combatir el estigma y la desinformación que rodean a la demencia", siendo esta la primera causa de discapacidad en personas mayores y la enfermedad que genera mayor dependencia, sobrecarga económica y estrés psicológico en las personas cuidadoras, principalmente mujeres.

Se estima que en España aumentarán un 83% estos casos hasta 2050 y la Sociedad Española de Neurología sitúa en 40.000 los nuevos diagnósticos de alzhéimer al año, si bien el número real es mayor porque en numerosas ocasiones pasan desapercibidos al sistema sanitario. En este sentido, la PMP llamó a realizar "acciones concretas para mejorar la vida" de estas personas.



### INFANCIA

## Las olas de calor extremas afectan a uno de cada tres niños

El director general de Save the Children, Andrés Conde, denuncia que los niños "de todo el mundo están sufriendo olas de calor más intensas y frecuentes" debido a la crisis climática. Estas, no solo ponen en "grave peligro" su salud física y mental, sino también hacen peligrar algunos de sus derechos, como el de la educación. Según esta ONG, uno de cada tres niños en el mundo, alrededor de 766 millones, estuvo expuesto a "olas de calor extremas" durante los estios de 2023 y 2024.



### DISCAPACIDAD

## El Cermi promueve que la IA favorezca la inclusión

El delegado del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) para los Derechos Humanos y la Convención de la ONU en materia de discapacidad, Gregorio Saravia, realizó un llamamiento para que la inteligencia artificial (IA) sea aliada de la inclusión de las personas con

discapacidad y avance "a favor de la igualdad de trato y la no discriminación". Además, definió cinco principios éticos aplicables a los sistemas de IA: inclusión y no discriminación, transparencia, accesibilidad universal, participación de las personas con discapacidad e igualdad entre mujeres y hombres.



3 Diciembre, 2024

# UN MARAVILLOSO LIBRO CON 60 RECETAS PARA LUCHAR CONTRA LA CRUEL ELA

Mañana saldrá en preventa el libro 'Dale Candela' cuyos beneficios irán destinados 100% a la investigación, y el apoyo de los afectados

## SABER MÁS

### gastronomía

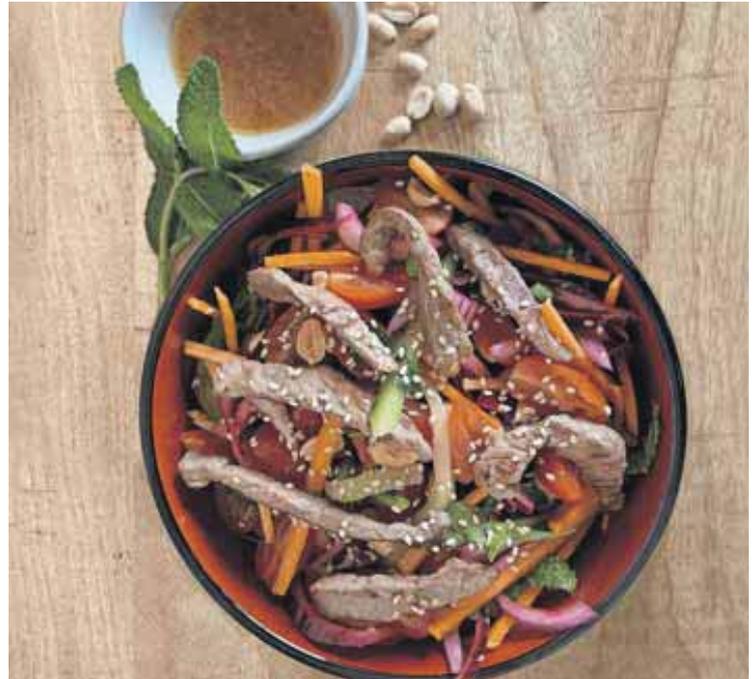
Si tenéis alguna duda sobre las recetas, o habéis hecho una y os ha quedado genial (o terrible) y me lo queréis contar (o echarme la bronca), o darnos ideas de recetas de otoño podéis escribirme un mail a [sara.nahum@diariodenavarra.es](mailto:sara.nahum@diariodenavarra.es)

SARA NAHUM Pamplona

F EDE murió la semana pasada. Le diagnosticaron ELA hace poco menos de dos años. Pero antes de irse pudo ver el libro de cocina que su amiga Marta Stampa ha hecho para recaudar fondos para luchar contra esta cruel enfermedad que en España afecta a casi 4.500 personas, según la Sociedad Española de Neurología. Cada año se diagnostican aproximadamente 900 nuevos casos en el país. Fede fue uno de ellos y su entorno se volcó con él. Trabajaba en Viscofán. En junio publiqué aquí tres recetas para contarles que desde la asociación bilbaína Dale-

candELA estaban haciendo un *crowdfunding* para financiar un libro de cocina cuyos beneficios irían 100% destinados a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Consiguieron todo el dinero que necesitaban y el libro salió adelante. Y Fede pudo verlo y Marta fue increíblemente feliz. "Se emocionó cuando leyó la dedicatoria y ese mismo día ya nos despedimos", explica. "Su única preocupación era poder donar todos los órganos para salvar vidas", dice con admiración. "Suena a topicazo pero era una gran persona". Y ese libro de recetas que nació por él se presenta mañana. En la página 191 aparecen todas las personas que lo hicieron posible, los nombres de las y los me-

cenos que confiaron en esta iniciativa cuando solo era un sueño. Ahora *Dale Candela*, como lo han titulado, muestra 60 recetas, consejos y trucos para cocinar en casa platos de todo el mundo. Queremos establecer un paralelismo con la ELA, una enfermedad que, al igual que nuestra pasión por la cocina, no conoce fronteras". Mañana sale a la venta pero se puede comprar ya en pre-venta. Tú te llevas un precioso libro de cocina, con las maravillosas fotografías de Belén Arsuaga y las recetas deliciosas de Marta y además pones tu granito de canela para acabar con esta enfermedad. Como dice su grito de guerra: "a veces la vida es dura... pero nosotros lo somos más". No hay duda.





Una paciente utiliza ZAP-X.

# ZAP-X: la primera máquina que cura los tumores cerebrales en España

En Europa hay siete de estos equipos tecnológicos, uno de ellos en este país, concretamente en Madrid. Esta tecnología deshace los tumores de forma rápida y sin necesidad de una intervención quirúrgica

R. Antolín. Fotos: Alberto Martín

Los hospitales, los profesionales sanitarios y los procedimientos quirúrgicos han cambiado. Si hay que operar un tumor cerebral ya no se abre la cabeza al paciente, sino que se utiliza la medicina mínimamente invasiva y esta es la clave de hacia dónde va esta profesión. Además, han aparecido distintas tecnologías como la ZAP-X una innovadora máquina que elimina los tumores cerebrales de forma rápida y sin necesidad de

una intervención quirúrgica. Solo hay una en España y se encuentra en el Hospital Viamed Santa Elena (Madrid).

En una cena un grupo de neurocirujanos españoles propusieron traer a España una nueva tecnología para el tratamiento de pacientes con enfermedades del sistema nervioso central. "Este país siempre ha estado en la cola de la tecnología mé-



El control de la máquina.

dica. Neurocirujanos y jefes de servicio de distintos sitios de la península dijimos: vamos a dar un paso adelante y la vamos a traer”, dice el presidente de la Sociedad Española de Neurocirugía y neurocirujano del Hospital Viamed Santa Elena, el doctor Kita Sallabanda Díaz.

El grupo de profesionales propusieron esta idea al Gobierno para que formase parte del catálogo de la sanidad pública, pero la respuesta fue negativa. “Decían que teníamos suficiente con lo que teníamos”, indica. Ante este hecho, buscaron financiación privada y el fondo Mercurius la compró. Además, necesitaban el apoyo de un grupo hospitalario y Viamed aceptó. Cabe mencionar que ZAP-X tiene un coste de cerca de cuatro millones de dólares.

En el momento en que esta máquina aterrizó en España solo había tres en Europa. En concreto, dos en Alemania y una en Suiza. Hoy en día, hay siete, uniéndose a la lista España e Italia, entre otros. Además, “Inglaterra está luchando por tener una máquina y se prevé que suceda en 2025”, afirma el neurocirujano.

Respecto a España, se está intentando poner una en Barcelona y otra en Sevilla. “Nosotros ayudamos en la formación y divulgación de esta tecnología”, detalla.

ZAP-X es un sistema innovador de radiocirugía estereotáctica precisa y no invasiva, dedicada a tratar tumores o lesiones en el cerebro, cabeza o cuello. “Esta máquina trata en 360 grados en dos ejes: ver-



Control desde el que manejan la máquina.

tical y oblicuo. Además, tiene casi 1.600 puntos de entrada y eso lo que hace es no dañar el cerebro”, explica el doctor.

ZAP-X es como un “auto-búnker”. Posee una serie de ventajas en comparación con otras tecnologías. Por un lado, no utiliza cobalto, un material tóxico; sino fotones. “El cobalto cuando finaliza su tiempo de trabajo tienes que meterlo en un sitio protegido porque emite radiación. Esta máquina no lo utiliza y desde un punto de vista medioambiental es muy positivo. Es enchufarlo a la electricidad y ya está”,



dice Kita Sallabanda Díaz. Por otro lado, no necesita un búnker. Todos los equipos tecnológicos -a excepción del TAC- requieren estar debajo de la tierra. Sin embargo, esta máquina no lo necesita porque tiene muchos elementos de inteligencia artificial. El paciente solo tiene que meterse dentro.

El equipo ZAP-X puede tratar todo tipo de metástasis, según el neurocirujano. De hecho, "hemos tratado hasta 21 metástasis en un paciente", afirma. También trata el dolor oncológico, tumores benignos y malignos, glioblastomas recurrentes y el resto de patologías del sistema nervioso central de cuello hacia arriba.

Además, esta tecnología se utiliza para tratar la neuralgia del trigémino. Es una afección de dolor crónico que afecta el nervio trigémino. Este es responsable de la sensación en la cara, incluida la boca. "Se trata de uno de los dolores más fuertes que se conoce en el mundo junto con el del cólico renal", dice el doctor. La Sociedad Española de Neurología estima que esta patología afecta a más de 35.000 personas en España. Cabe mencionar que el tratamiento estándar es el fentanilo, una "droga

**El 70% han necesitado solo una sesión, mientras que el resto entre tres y cinco ciclos**

que hoy en día está provocando muchos fallecimientos en países como Estados Unidos", apunta Sallabanda Díaz.

Ya han pasado por la máquina del hospital alrededor de 170 personas. El proceso para el paciente es sencillo. "Primero tiene que venir a consulta, tanto de oncología radioterapéutica como neurocirugía, para que identifiquemos la patología y qué opciones de tratamiento hay. Cuando el paciente acepta la terapia hacemos un TAC y una resonancia de planificación y al día siguiente o a los días lo hacemos", explica el médico. "El paciente no se queda ingresado en ningún momento", añade. Cabe mencionar que el 70% de las personas solo han necesitado una sesión y el resto entre tres y cinco ciclos.

### Investigación y avances

En la actualidad se están realizando varias investigaciones para ampliar el uso de esta tecnología a otras patologías del sistema nervioso central. "Se está estudiando para el neurinoma del acústico, meningioma, malformaciones vasculares, cordomas, sarcomas y astrocitoma, además de muchas otras", explica Sallabanda Díaz. "No hay una limitación en las patologías que podemos tratar", agrega.



El presidente de la Sociedad Española de Neurocirugía, Kita Sallabanda Díaz.

Por otro lado, se han diseñado otros equipos para curar las enfermedades de otras zonas del cuerpo humano. Un ejemplo es el equipo CyberKnife, diseñado por el neurocirujano estadounidense John R. Adler para la radiocirugía robótica y la radioterapia corporal estereotáctica. Cabe mencionar que este se encuentra en España. También Lars Leksell creó el Gamma Knife. Este es un aparato de radioterapia. Utiliza imágenes avanzadas y programas de computación para tratar pequeñas áreas blancas en la cabeza y en el cerebro. El tratamiento administra dosis intensas de radiación en el área blanca mientras evita el tejido circundante.



## Jesús Porta

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA

- ▶ El presidente de los neurólogos españoles ha desgranado, en una entrevista en este diario, los cambios esperanzadores en diagnóstico y tratamiento que se están produciendo en enfermedades como el alzhéimer, el párkinson o la migraña. Destaca, por ejemplo, que personas con temblores pueden pasar a poder escribir en solo cuatro horas.





# Los avances en tecnología neurológica médica abren un debate ético

PERSONAS | P. 26 Y 27

7 Diciembre, 2024

Científicos y juristas urgen a regular las posibilidades de los dispositivos conectados al cerebro, que pueden curar patologías pero podrían interferir en el pensamiento. El derecho a la privacidad mental es otro aspecto a legislar.

# El avance en neurotecnología abre un debate sobre la **manipulación cerebral**

PATRICIA MARTÍN  
 Madrid

Los avances tecnológicos al servicio de la cura de enfermedades han permitido la eclosión de la neurotecnología, que engloba toda una serie de dispositivos desarrollados para entender mejor el cerebro o reparar alguna de sus funciones. Lo que hace unos años parecía de ciencia ficción, ya ha permitido a pacientes que sufren enfermedades como ictus, ELA o párkinson recuperar el habla o poder andar, a través de interfaces que comunican su cerebro con computadoras o robots que les devuelven la capacidad perdida.

También grandes empresas se han lanzado a desarrollar aplicaciones más sencillas y destinadas a proporcionar bienestar o entretenimiento, que se venden en medio de un limbo legal y que, según apuntan los expertos consultados, podrían dar paso, en un futuro, a aparatos más avanzados que influyan en nuestra manera de pensar o que nos incidan a comprar determinado producto o a votar a determinado partido.

## Regular el uso

Al igual que preocupa el mal uso de la inteligencia artificial, buena parte de la comunidad científica reclama que se regule esta actividad —que se ha visto potenciada con la IA— y que se impida que, a través de la tecnología, surjan productos que puedan influir en nuestro ce-



Gert-Jan Oskam, con los implantes que le permiten caminar de forma natural, en Lausana (Suiza).

rebro hasta tal punto que se vea afectada nuestra identidad, pensamiento, memoria o emociones.

Una de las empresas que se han lanzado al desarrollo de los neurodispositivos es Neuralink, fundada por Elon Musk, hombre fuerte del Gobierno de Donald Trump y dueño de X. Esta compañía ha desarrollado, entre otros, un implante cerebral que permite a individuos con tetraplejía controlar dispositivos electrónicos con sus pensamientos. Y entre sus objetivos fu-

turos está el de que haya una conexión permanente entre el cerebro y los robots inteligentes, así como influir en los recuerdos y que se puedan intercambiar entre personas. Pero la última meta es, hoy por hoy, algo «inviabile», según explica Diego Redolar, experto en neurociencia y profesor de la UOC.

«Existen frenos porque todavía no entendemos bien algunas funciones del cerebro, como la memoria declarativa, por lo que en neurología aún estamos en la punta del

iceberg. Cargar una programación en el cerebro es muy complejo, igual que trasplantar la conciencia, hay millones de redes neuronales», explica el autor de *La mujer ciega que podía ver con la lengua*, donde explica un sorprendente caso de recuperación sensorial. Se trata de una mujer que perdió la vista y puede reconocer objetos gracias a unas gafas que registran el entorno y lo transforman en patrones de vibración en la lengua que activan la corteza visual.

La de Musk no es la única empresa que busca el *grial cerebral*. Otras tecnológicas están investigando y muchas de ellas ya están vendiendo dispositivos. Según el Neurotechnology Global Market Report, el volumen de mercado de la neurología crecerá un 13% este año, hasta los 14.480 millones de euros, y las previsiones pasan porque el ritmo se mantenga y el volumen alcance los 23.000 millones en 2028.

Los beneficios proceden de dispositivos que se comercializan en el ámbito del bienestar, en forma de diademas o cascos, que registran la actividad cerebral y que prometen dotar al usuario de mayor concentración, calidad del sueño o relajación. También existen en el campo del entretenimiento, los llamados *neurogames*. El problema es que no pasan los controles exigidos a las tecnologías sanitarias, nadan en el limbo y acumulan neurodatos que no se sabe para qué los usarán las empresas promotoras.

«Estos datos pueden aportar, en un futuro no muy lejano, información especialmente sensible sobre aquellos aspectos que podríamos definir como la esencia de un individuo, como su identidad. Por ello, las consecuencias de dejar que las empresas atraviesen ese último bastión de privacidad, que es la mente humana, implica riesgos desconocidos que aún no se han valorado adecuadamente», alerta Milena Costas, profesora del máster de Derechos Humanos,

Gilles Weber / Europa Press



Democracia y Globalización de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

En la misma línea, Daviz Ezpeleta, vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, avisa de que se abren varias «pendientes deslizantes», entre las que menciona el futuro paso de unos aparatos, que en su mayoría son ahora invasivos, a portátiles. Asimismo, advierte sobre la futura transición de la experiencia clínica al público en general, de curar patologías a buscar el bienestar, de leer el cerebro a escribir en él o de lo humano al superhumano, en referencia a posibles tecnologías que mejoren las capacidades cognitivas, algo que ya se ha probado en animales. Costas considera «preocupante» que algunas aplicaciones sean desarrolladas por los esta-

## Un implante logra que tetrapléjicos activen dispositivos con sus pensamientos

dos «en ámbito del control de la seguridad y el mantenimiento del orden».

Ante los riesgos que se avecinan, Rafael Yuste, neurobiólogo español afincado en Columbia (EEUU), lleva una década impulsando que gobiernos de todo el mundo cambien sus constituciones o leyes para blindar los llamados neuroderechos. Son variados, como el derecho a la privacidad mental, para que los datos de la actividad cerebral no puedan ser almacenados sin consentimiento; el derecho a la identidad personal, en referencia a que no se pueda cambiar la esencia de las personas; el derecho al libre albedrío, la toma de decisiones libre, o el acceso equitativo a la posible tecnología de aumento sensorial o cognitivo, para no tener un mundo con humanos a dos velocidades. ■



Jesús Porta

El presidente de la Sociedad Española de Neurología (SEN) desgrana los cambios esperanzadores en diagnóstico y tratamiento que se están produciendo en alzhéimer, párkinson o migraña.

# «Personas con temblores pasan a poder escribir en cuatro horas»

P. M.  
 Madrid

— **¿Por qué las enfermedades neurológicas son la primera causa de discapacidad en el mundo?**

— Porque cuando se afecta el sistema nervioso central, los déficits son más marcados que cuando se ve afectado el sistema cardiovascular o el locomotor. Y hay otro aspecto, somos mucho más longevos pero esta longevidad afecta al riesgo de tener enfermedades neurológicas, sobre todo ictus, demencias y párkinson, por lo que la previsión es que aumenten todavía más. Por eso, en España tenemos una prevalencia por encima de la media, porque somos más longevos.

— **¿Por qué el coste global supera al resto de trastornos médicos?**

— Hay que tener en cuenta tres factores: el coste farmacológico, el relacionado con los recursos sociales para atender a los pacientes y las hospitalizaciones prolongadas o la necesidad de protocolos. La suma de todo provoca que el coste en Europa de las enfermedades neurológicas sea más alto que las enfermedades cardiológicas, oncológicas y la diabetes juntas.

— **¿Por qué hay más incidencia en mujeres?**

— Porque viven más, y en esos años que viven más hay muchas enfermedades más frecuentes en las mujeres, como las demencias, primera causa, con el ictus, de fallecimiento. En el ictus, a las mujeres tardamos más en diagnosticarlas, porque hay un estigma de género.

— **Pero también los jóvenes padecen enfermedades neurológicas. ¿Cuáles son las más prevalentes?**

— La más frecuente es la migraña, que afecta como mínimo al 13% de la población y es la primera causa de discapacidad en mujeres menores de 50 años. Después estaría la epilepsia y luego enfermedades más raras como la esclerosis múltiple. También hay enfermedades neurológicas en niños, como el espectro autista y epilepsia. También padecen migrañas y cefaleas.

— **¿La incidencia en jóvenes también es cada vez más alta?**

— La sensación es que la migraña y la miastenia grave están aumentando. La migraña aumenta por el estilo de vida; con más estrés y más trastornos de sueño. Y la miastenia aumenta porque crecen todas las patologías autoinmunes.



Lorenzo Duran

Jesús Porta, presidente de la Sociedad Española de Neurología.



«Las unidades de ictus han reducido la mortalidad más del 50%; ahora está por debajo del 20%»

— **¿Cuáles son los principales avances en diagnóstico?**

— En neurología se han descrito muchas enfermedades nuevas. Tenemos que estar orgullosos porque muchos descubrimientos vienen de equipos españoles. Como la encefalitis autoinmune, los nuevos tipos de cefalea o las nuevas alteraciones genéticas en enfermedades ya conocidas como la esclerosis lateral o el párkinson, que nos permiten entender que no todos los pacientes evolucionan de la misma manera. Además, en alzhéimer estamos a punto de tener marcadores en sangre para

el diagnóstico. Y en párkinson también vamos a tener marcadores.

— **¿Y cuáles son las novedades terapéuticas?**

— En este campo estamos teniendo una absoluta revolución, porque hemos pasado a disponer de tratamientos muy específicos. En párkinson, ahora tenemos unas bombas subcutáneas, que debajo de la piel administran un fármaco, evitando complicaciones en las fases más avanzadas. Y, para el temblor esencial, personas que a veces no pueden ni comer, por medio de ultrasonidos les mejoramos mucho y pasan en cuatro horas de tener un temblor brutal a poder escribir perfectamente.

— **¿Los avances están reduciendo la elevada mortalidad?**

— No lo tenemos aún analizado porque es muy complejo. Pero sí hemos comprobado que las unidades de ictus han reducido más del 50% la mortalidad, que ahora está por debajo del 20%. ■



8 Diciembre, 2024

Científicos y juristas urgen a regular las posibilidades de los dispositivos conectados al cerebro, que pueden curar patolo-

gías pero podrían interferir en el pensamiento. El derecho a la privacidad mental es otro aspecto a legislar. Una de las em-

presas que se han lanzado al desarrollo de los neurodispositivos es Neuralink, fundada por Elon Musk

# El avance en neurotecnología abre un debate sobre la manipulación cerebral

**PATRICIA MARTÍN**  
 Madrid

Los avances tecnológicos al servicio de la cura de enfermedades han permitido la eclosión de la neurotecnología, que engloba toda una serie de dispositivos desarrollados para entender mejor el cerebro o reparar alguna de sus funciones. Lo que hace unos años parecía de ciencia ficción, ya ha permitido a pacientes que sufren enfermedades como ictus, ELA o párkinson recuperar el habla o poder andar, a través de interfaces que comunican su cerebro con computadoras o robots que les devuelven la capacidad perdida.

También grandes empresas se han lanzado a desarrollar aplicaciones más sencillas y destinadas a proporcionar bienestar o entretenimiento, que se venden en medio de un limbo legal y que, según apuntan los expertos consultados, podrían dar paso, en un futuro, a aparatos más avanzados que influyan en nuestra manera de pensar o que nos incidan a comprar determinado producto o a votar a determinado partido.

## Regular el uso

Al igual que preocupa el mal uso de la inteligencia artificial, buena parte de la comunidad científica reclama que se regule esta actividad —que se ha visto potenciada con la IA— y que se impida que, a través de la tecnología, surjan productos que puedan influir en nuestro cerebro hasta tal punto que se vea afectada nuestra identidad, pensamiento, memoria o emociones.

Una de las empresas que se han lanzado al desarrollo de los neurodispositivos es Neuralink, fundada por Elon Musk, hombre fuerte del Gobierno de Donald Trump y dueño de X. Esta compañía ha desarrollado, entre otros, un implante cerebral que permite a individuos con tetraplejía controlar dispositivos electrónicos con sus pensamientos. Y entre sus objetivos futuros está el de que haya una conexión permanente entre el cerebro y los robots inteligentes, así como influir en los recuerdos y que se puedan intercambiar entre personas. Pero la última meta es, hoy por hoy, algo «inviabile», según explica



**Gert-Jan Oskam, con los implantes que le permiten caminar de forma natural, en Lausana (Suiza).** | Gilles Weber / Europa Press

Un implante logra que tetrapléjicos activen dispositivos con sus pensamientos

Diego Redolar, experto en neurociencia y profesor de la UOC.

«Existen frenos porque todavía no entendemos bien algunas funciones del cerebro, como la memoria declarativa, por lo que en neurología aún estamos en la punta del iceberg. Cargar una programación en el cerebro es muy complejo, igual que trasplantar la conciencia, hay millones de redes neuronales», expli-

ca el autor de La mujer ciega que podía ver con la lengua, donde explica un sorprendente caso de recuperación sensorial. Se trata de una mujer que perdió la vista y puede reconocer objetos gracias a unas gafas que registran el entorno y lo transforman en patrones de vibración en la lengua que activan la corteza visual.

La de Musk no es la única empresa que busca el grial cerebral. Otras tecnológicas están investigando y muchas de ellas ya están vendiendo dispositivos. Según el Neurotechnology Global Market Report, el volumen de mercado de la neurología crecerá un 13% este año, hasta los 14.480 millo-

nes de euros, y las previsiones pasan porque el ritmo se mantenga y el volumen alcance los 23.000 millones en 2028.

Los beneficios proceden de dispositivos que se comercializan en el ámbito del bienestar, en forma de diademas o cascos, que registran la actividad cerebral y que prometen dotar al usuario de mayor concentración, calidad del sueño o relajación. También existen en el campo del entretenimiento, los llamados neurogames. El problema es que no pasan los controles exigidos a las tecnologías sanitarias, nadan en el limbo y acumulan neurodatos que no se sabe para qué los usa-

rán las empresas promotoras.

«Estos datos pueden aportar, en un futuro no muy lejano, información especialmente sensible sobre aquellos aspectos que podríamos definir como la esencia de un individuo, como su identidad. Por ello, las consecuencias de dejar que las empresas atraviesen ese último bastión de privacidad, que es la mente humana, implica riesgos desconocidos que aún no se han valorado adecuadamente», alerta Milena Costas, profesora del máster de Derechos Humanos, Democracia y Globalización de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

En la misma línea, Daviz Ezpeleta, vicepresidente de la Sociedad Española de Neurología, avisa de que se abren varias «pendientes deslizantes», entre las que menciona el futuro paso de unos aparatos, que en su mayoría son ahora invasivos, a portátiles. Asimismo, advierte sobre la futura transición de la experiencia clínica al público en general, de curar patologías a buscar el bienestar, de leer el cerebro a escribir en él o de lo humano al superhumano, en referencia a posibles tecnologías que mejoren las capacidades cognitivas, algo que ya se ha probado en animales. Costas considera «preocupante» que algunas aplicaciones sean desarrolladas por los estados «en ámbito del control de la seguridad y el mantenimiento del orden».

Ante los riesgos que se avecinan, Rafael Yuste, neurobiólogo español afincado en Columbia (EEUU), lleva una década impulsando que gobiernos de todo el mundo cambien sus constituciones o leyes para blindar los llamados neuroderechos. Son variados, como el derecho a la privacidad mental, para que los datos de la actividad cerebral no puedan ser almacenados sin consentimiento; el derecho a la identidad personal, en referencia a que no se pueda cambiar la esencia de las personas; el derecho al libre albedrío, la toma de decisiones libre, o el acceso equitativo a la posible tecnología de aumento sensorial o cognitivo, para no tener un mundo con humanos a dos velocidades.